



UFPB

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA**

THAYNÁ LAÍS SOARES PEREIRA COSTA

**HISTÓRIAS DE DESAFIOS E SUPERAÇÃO NA EDUCAÇÃO DE
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: UM ESTUDO DE CASO**

**João Pessoa- PB
2019**

THAYNÁ LAÍS SOARES PEREIRA COSTA

**HISTÓRIAS DE DESAFIOS E SUPERAÇÃO NA EDUCAÇÃO DE ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL: UM ESTUDO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Federal da Paraíba - UFPB, como
parte dos requisitos para obtenção do título de
Licenciatura em Pedagogia.

Orientador: Prof. Dr. Edson Carvalho Guedes

**João Pessoa - PB
2019**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

C838h Costa, Thayná Laís Soares Pereira.
Histórias de desafios e superação na educação de
adolescentes com paralisia cerebral: Um estudo de caso
/ Thayná Laís Soares Pereira Costa. - João Pessoa,
2019.
74 f.

Orientação: Edson Carvalho Guedes.
Monografia (Graduação) - UFPB/CE.

1. Educação Especial. Paralisia Cerebral. 2. História
da Educação. História oral temática. I. Guedes, Edson
Carvalho. II. Título.

UFPB/BC

THAYNÁ LAÍS SOARES PEREIRA COSTA

HISTÓRIAS DE DESAFIOS E SUPERAÇÃO NA EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL: UM ESTUDO DE CASO

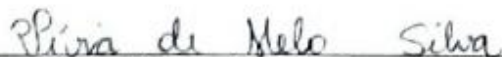
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Federal da Paraíba - UFPB, como
parte dos requisitos para obtenção do título de
Licenciatura em Pedagogia.

APROVADA EM: 10/05/2019

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Edson Carvalho Guedes – Orientador (UFPB)



Profa. Dra. Vivia de Melo Silva – Avaliadora (UFPB)



Profa. Dra. Munique Massaro – Avaliadora (UFPB)

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, gostaria de agradecer a Deus e a Nossa Senhora pela graça da conclusão da minha graduação, de um ciclo extremamente importante e sonhado da minha vida, sendo meu suporte e meu guia em todo o processo de aprendizagem, por terem me proporcionado momentos tão relevantes na minha formação acadêmica e pessoal durante esse período.

Um agradecimento a toda minha família, que contribuíram de alguma forma com a concretização desse momento, por toda confiança e estímulos depositados em mim. Um agradecimento especial a minha avó Tereza, que sonhou e foi elemento fundamental na realização e conclusão do meu curso, a pessoa que é de grande relevância na minha vida e que se orgulha com cada conquista minha.

Aos meus pais José Valter e Rosângela Maria que foram essenciais nessa trajetória, por me proporcionarem, compreenderem, e se alegrarem com todas as minhas realizações durante meu curso, por investir em mim toda confiança e expectativas como profissional. Agradeço a minha irmã Camylla, por sempre me apoiar, por compartilhar momentos de alegrias e conquistas ao meu lado.

Agradeço a meu companheiro de vida Diogo Brito, que esteve comigo do começo ao fim do curso, acompanhando e apoiando em todos os momentos dessa trajetória, nos momentos felizes e também nos momentos difíceis. Que sempre acreditou no meu potencial, me incentivou a buscar grandes objetivos, por ter me escutado durante toda minha formação e ter sonhado comigo com a concretização desse momento.

Agradeço as famílias envolvidas na entrevista, pela grande contribuição na minha pesquisa, pela confiança, pela atenção, pelo grande apoio e incentivo na minha carreira acadêmica e profissional, por se alegrarem junto a mim em cada passo dessa pesquisa, e principalmente pelo carinho que sempre tiveram por mim.

Um agradecimento especial ao meu orientador, professor e amigo Prof. Dr. Edson Carvalho Guedes, que foi de grande importância na minha formação, por ter acreditado na minha capacidade mesmo quando eu mesmo duvidava, por ter abraçado essa pesquisa, por toda contribuição, toda conversa, por todo carinho, respeito e parceria.

Agradeço também a banca examinadora pela disponibilidade de participarem e contribuírem com esse momento.

Agradeço também as minhas amigas de curso e da vida Soraya Ramos, Isabel Cristina, Jossimary Virgulino, Mirian Oliveira e Jéssica Rodrigues que estiveram comigo, apoiando,

contribuindo, abraçando meus projetos, pela parceria, por me proporcionarem momentos de alegrias e sempre me incentivarem na minha formação.

Por fim, agradeço a todos os amigos e pessoas que torceram por mim, que acreditaram na minha capacidade e que se fizeram presentes em todos os momentos, comemorando e contribuindo com a minha formação.

A todos, meus sinceros e sutil obrigado!

RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo de refletir histórias de desafios e superação de adolescentes com paralisia cerebral, bem como, as histórias de mães destes adolescentes em torno da resiliência ao longo da educação destas crianças. Foram sujeitos da pesquisa dois adolescentes com paralisia cerebral (PC) entre 13 e 14 anos e suas respectivas mães, todos residentes da cidade de João Pessoa no estado da Paraíba. A investigação se constitui de pesquisa exploratória, na qual imergimos na historicidade da Educação Especial e os marcos legais no Brasil referentes a mesma. Caracterizada como estudo de caso, utilizamos a metodologia da história oral temática, evidenciando e dando visibilidade às falas das mães e adolescentes com PC. Foram realizadas entrevistas abertas como instrumento fundamental da investigação, e as falas foram gravadas e posteriormente transcritas, para a análise de dados. Com as transcrições, discorremos acerca das narrativas das mães e de um dos adolescentes, que nos possibilitou compreender os processos da sua trajetória escolar e de vida, de maneira singular. Conhecemos e reconstruímos a história das crianças desde o nascimento, perpassando pelos diagnósticos, constatação dos desafios, os marcos significativos e as contribuições da trajetória escolar das crianças, além da superação e resiliência vivenciada pelas famílias.

Palavras-chaves: Educação Especial.Paralisia Cerebral. História da Educação. História Oral Temática.

ABSTRACT

The present research aims to reflect stories of challenges and overcoming teenager with cerebral palsy, as well as the stories of mothers of these teenager around lifelong resilience. The subjects of the study, two teenagerare with cerebral palsy (CP) between 13 and 14 years old and their respective mothers, all residents of the city of João Pessoa in the state of Paraíba. The study consists of exploratory research, in which we immerse ourselves in the historicity of the Special Education and the legal landmarks in Brazil.Characterized as a case study, we used the methodology of Oral History, highlighting and giving visibility to the speeches of mothers and children with CP. Open interviews were carried out as a fundamental research instrument, recorded and later transcribed, for the data analysis. With the transcriptions, we discussed the narratives of the mothers and one of the children, which enabled us to understand the processes of their school and life trajectory in a unique way. We know the history of children from birth through diagnosis, the identification of challenges, the significant milestones and the contributions of children's school trajectory, as well as the overcoming and resilience experienced by families.

Keywords:Special Education.Cerebral Palsy. History of Education.Thematic Oral History.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	11
2.1 HISTORICIZANDO A EDUCAÇÃO ESPECIAL	11
2.2 MARCO LEGAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL	15
3. COMPREENDENDO A PARALISIA CEREBRAL	25
3.1 COMPREENSÃO HISTÓRICA	26
3.2 CAUSAS DA PARALISIA CEREBRAL	27
3.3 CLASSIFICAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL.....	28
3.4 DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL.....	30
3.5 IMPLICAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA NO CONTEXTO ESCOLAR	32
4. METODOLOGIA	37
4.1. O QUE É HISTÓRIA ORAL?.....	37
4.2 APLICAÇÃO DA HISTÓRIA ORAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DO SEUS FAMILIARES	43
4.3 TIPO DE PESQUISA	45
4.4 TIPO DE ENTREVISTA.....	46
4.5 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS	47
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
5.1 O NASCIMENTO DOS ADOLESCENTES	49
5.2 APRENDENDO COM O INESPERADO	51
5.3 O INÍCIO DA DIFÍCIL TOMADA DE CONSCIÊNCIA	52
5.4 RELAÇÕES FAMILIARES	53
5.5 SUPORTE TÉCNICO E PROFISSIONAL.....	55
5.6 DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES DA INSERÇÃO DAS CRIANÇAS NO CONTEXTO ESCOLAR.....	56
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
REFERÊNCIAS	66
APÊNDICES	70

1. INTRODUÇÃO

Inicialmente, esta investigação tem como objetivo narrar histórias de desafios e superação de adolescentes com paralisia cerebral (PC), e as histórias das mães destes adolescentes em torno da resiliência ao longo da vida a partir da perspectiva de Ferreira (2007). Nessa perspectiva, compreendemos os processos históricos da inclusão a trajetória escolar e de vida de dois adolescentes com paralisia cerebral, com vistas a identificar conquistas e desafios encontrados em seus processos de ensino-aprendizagem. Juntamente com a participação das famílias que contribuíram de maneira significativa na construção dessa narrativa, apresentando os momentos de superação e resiliência vivenciados pelas mesmas.

O interesse pelo estudo de tal temática tem como princípio norteador o contato direto, profissional e emocional com dois adolescentes que apresentam um diagnóstico de paralisia cerebral, no qual durante dois anos acompanhei os processos de aprendizagens dos mesmos dentro do contexto escolar, dessa forma, considere de grande relevância apresentar e refletir acerca da história de vida dos mesmos, partindo do pressuposto dos desafios, das contribuições e da superação de ambos na perspectiva da educação. Desse modo, compreendemos a relevância de abordar e contextualizar as contribuições e os desafios enfrentados por ambas no âmbito escolar, além de apresentar as expectativas almejadas pelos adolescentes e suas respectivas famílias.

Tendo em vista a pequena quantidade de produções acadêmicas identificadas nas pesquisas referentes à temática¹, buscamos com a pesquisa, contribuir de maneira significativa na perspectiva não apenas da educação inclusiva, mas na educação como um todo, considerando que emerge na contemporaneidade o olhar para a problemática em questão. Desse modo, a investigação apresenta sua relevância acadêmica, pedagógica e social.

Para dar início a pesquisa, abordamos a Educação Especial, compreendendo sua trajetória, contribuições, avanços e marcos históricos que proporcionaram a inclusão das pessoas com PC no contexto escolar, assegurando direitos e possibilidades. No capítulo seguinte, para introduzir a temática, apresentamos uma explanação acerca da Paralisia

¹Em uma pesquisa no Google Acadêmico, inserindo as chamadas “paralisia cerebral”, escola, família, obtivemos poucos resultados que se referiam a temática. A mesma consulta foi feita na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), o resultado foi que nenhuma produção foi encontrada.

Cerebral, apontando seu conceito, suas causas, consequências, diagnóstico e implicações no desenvolvimento das crianças dentro e fora do contexto escolar.

Após esse percurso teórico, dissertamos sobre os procedimentos metodológicos adotados na realização dessa investigação, apresentando os conceitos e a utilização da metodologia da História Oral Temática, dando maior perceptividade as falas das entrevistadas.

Por fim, apresentamos as narrativas referentes a trajetória de vida pessoal e escolar dos adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias. Contribuindo, portanto, com a ampliação da visão de outras famílias que em sua constituição possuam crianças e adolescentes com paralisia cerebral, retratando de maneira fidedigna os relatos dos(as) envolvidos(as) na pesquisa, possibilitando uma reflexão quanto à inserção dos adolescentes no contexto escolar.

2 EDUCAÇÃO ESPECIAL

1.1 HISTORICIZANDO A EDUCAÇÃO ESPECIAL

Na tentativa de discorrer acerca da Educação Especial, será contextualizado os processos históricos percorridos referentes a temática para compreender as concepções referentes as pessoas com deficiência, a perspectiva da exclusão e inclusão da sociedade, em especial do âmbito educacional, assim como as contribuições e influências de outros países para a efetivação da educação especial no Brasil. Dessa maneira, temos como objetivo também, demonstrar o subsídio que as políticas e legislações asseguram para o desenvolvimento dos direitos cidadãos dos indivíduos com deficiência.

Nesse sentido, é de suma relevância ressaltar, de forma breve, um recorte do trajeto ao que se refere à atenção voltada as pessoas com deficiência, partindo desde o século XVIII até os dias atuais, na contemporaneidade.

Ao redor do mundo, há tempos já se discutia acerca de pessoas com deficiências. Tendo em vista a concepção da era pré-cristã, se concebia a ideia da negligência e do abandono a essas pessoas. “As primeiras explicações para a deficiência são marcadas pelo misticismo e superstição associada à religiosidade que remetia à deficiência às possessões demoníacas” (MORI; COSTA, 2013, p.67).

Ao nos remetermos ao início do século XVIII até metade do século XIX, nos deparamos, portanto, com a concepção na qual se acreditava que para o cuidado e proteção da pessoa com deficiência, era necessário que estas fossem colocadas em lugares isolados socialmente, ambientes com uma perspectiva de segregação, fazendo surgir assim, instituições especializadas na educação voltada para pessoas com deficiência.

Segunda as autoras Mori e Costa (2013), já na segunda metade do século XX, a educação especial é consolidada como os componentes que a constitui: corpo teórico e conceitual, proposta metodológica de ensino, políticas públicas e organização do ensino. No entanto, a educação era oferecida de forma segregada, com escolas e salas especiais, que impulsionou movimentos de integração.

A fim de compreender um maior panorama histórico da educação especial, será apontado os marcos relevantes que foram registrado se demonstram os trabalhos voltados para as pessoas com deficiência desenvolvidos em diferentes países.

Ainda de acordo com Mori e Costa (2013), em 1620, foi publicada na França por Jean Bonet, *Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar*. Também na França, tivemos conhecimento da primeira instituição para a educação de surdos, fundada pelo abade Charles-Michel de L'Épée. Em 1776, o mesmo foi o inventor do método de sinais, sendo também autor da obra, *A verdadeira maneira de instruir os surdosmudos*. Servindo assim de inspiração para inglês o Thomas Braidwood e o alemão Samuel Heinecke, que fundaram institutos direcionados para a educação de surdos nos Estados Unidos e na Alemanha.

Ainda no século XVIII, mais precisamente em 1784 na cidade de Paris, foi fundado o instituto dos jovens cegos, por Valentin Haüy. Tinha como objetivo, o ensino da leitura para cegos. A metodologia adotada teve aceitação no país da França e influenciou de maneira positiva na criação de outros institutos semelhantes em outras cidades. No ano de 1786, Valentin publica o livro *Experiência de ensino de cegos*, que se torna um referencial para a temática. O livro buscava o aperfeiçoamento da sua metodologia de ensino, na quase utilizava de letras em alto relevo.

Nessa vertente do aperfeiçoamento, Charles Barbier, se propõe a criação de um novo método de leitura e escrita, que se baseava por pontos no código de comunicação do exército. No método batizado de Barbier, era possível pontuar sentenças, acentuar palavras, realizar operações matemáticas e compor música, como nos aponta Mori e Costa (2013).

Porém, ainda havia críticas que apontavam lacunas a serem aperfeiçoadas nos trabalhos com os pontos. No ano de 1829, o francês Louis Braille, um aluno do próprio instituto, criou um novo sistema que foi batizado Braille. O mesmo se tornou fundamental para a aquisição da leitura, escrita e matemática pelos cegos. Contendo seis pontos e 63 combinações, o Braille é usado até os dias atuais, possibilitando aos cegos a aquisição da linguagem escrita e da leitura (MORI; COSTA, 2013).

Ao que se refere ao atendimento educacional, se reunia em uma grande categoria, várias deficiências existentes na época, como deficiência intelectual/mental, o autismo e as psicoses infantis. Todas estas, se agrupavam em uma mesma categoria, denominada *idiotia*. No ano de 1801, o atendimento a essas pessoas era realizado em hospitais psiquiátricos. Sendo assim, o francês Jean Itard (1774-1838), desenvolveu um trabalho com Vitor, uma criança de 12 anos, conhecida como o garoto selvagem que foi encontrado na floresta de Aveyron. Teve como fruto de sua experiência a obra “Da educação de um

homem selvagem ou dos primeiros desenvolvimentos físicos e morais do jovem selvagem do Aveyron”. A obra foi considerada como um manual para a educação de pessoas com deficiência mental/intelectual.(MORI; COSTA, 2013).

Ainda segundo Mori e Costa (2013) Itard teve seguimento do seu estudo a partir do desenvolvimento do trabalho de seu aluno, Édouard Séguin, que originou o primeiro internato público, visando organizar os métodos do ensino especializado para pessoas consideradas dentro do quadro de idiotas, idealizando e concretizando a obra “Tratamento moral, higiene e educação dos idiotas e de outras crianças”.

Dentre esses fatos históricos, sucederam muitas propostas de intervenção e criação de instituições que contribuíram no atendimento educacional e social de pessoas com deficiência, assim possibilitando a ampliação da atenção voltada para as mesmas, abrangendo as suas deficiências auditivas, visuais, intelectuais, mentais e físicas, ao redor de todo o mundo.

Desse modo, de maneira breve, citamos algumas iniciativas pioneiras desde o século XIX. O primeiro registro acerca do atendimento a deficiência física ocorreu por volta de 1832, com o nascimento da instituição que objetivava a educação de coxos, paráliticos e também manetas, na cidade de Munique. Em 1986, foi a vez dos Estados Unidos criar uma classe especial voltada para as deficiências físicas, considerando dentro desse contexto, a preservação das capacidades intelectuais dos indivíduos, compreendendo assim que não havia anteriormente a necessidade de escolas especiais.

Ainda segundo Mori e Costa (2013), as instituições ao final do século XIX, estavam em queda e sofriam com duras críticas referentes às suas estruturas em precarização, o déficit do capital pessoal especializado, ao isolamento da sociedade e também ao trabalho pouco satisfatório. Em contrapartida, a escolarização obrigatória se intensificava, bem como o crescimento do número de crianças que não acompanhavam a escola comum. Com isso, iniciaram as criações das escolas especiais comunitárias e as de classes especiais em escolas públicas.

Nos Estados Unidos, a organização considerada mais antiga, a Associação Americana de Retardo Mental (AAMR), no ano de 1919, formou uma comissão para a elaboração de um sistema de classificação para o então chamado “Retardo Mental”. Colaborou no auxílio das pessoas com retardo mental, resultando na conscientização de serem cidadãos de direitos.

No século XX, houve a elaboração e também a aplicação de testes pioneiros de inteligência com o objetivo de definir graus de retardo, realizados por Alfred Binet e Theodore Simon, que se tornaram uma dupla inseparável.

Em 1892, estabelece seu primeiro contato com Théodore Simon, por iniciativa deste, que acaba de ser designado como interno da psiquiatria na colônia de Perray-Vaucluse: Simon solicita os conselhos de Binet a respeito da educação de crianças anormais das quais se encarrega. (ZAZZO, 2010, p.14).

Mesmo após décadas, ambos são reconhecidos não só na França, mas em outros países, pelo trabalho realizado através da solicitação do governo Francês, no qual resultou uma escala de inteligência para verificar o desenvolvimento baseado com a idade mental.

O psicólogo alemão Willian Stern, embasado em Binet e Simon, direcionou seus estudos, resultando na formulação do quociente de inteligência (QI), iniciando assim a nova era dos testes psicométricos. Os testes foram utilizados durante anos para identificação e classificação dos alunos que se encontravam abaixo e acima da média.

Na década de 1930, os Estados Unidos, abarcava na educação especial, alunos com deficiência mental, visual, física e também auditiva. Os atendimentos eram realizados de maneira isolada nas instituições especializadas na determinada deficiência. Na mesma década, nos anos de 1937 e 1938, os estudos voltados para a área especial, tomaram novos rumos, abrangendo também superdotação, distúrbios de linguagem, problemas especiais de saúde. Em 1958, abarcou os distúrbios emocionais. Mori e Costa (2013) nos apontou que as matrículas nesse período de alunos que se enquadram nessa realidade, se multiplicaram de maneira significativa, sendo os distúrbios e a superdotação, categorias com números mais expressivos.

Em 1940, fruto dos movimentos de pais de crianças com deficiência, foram levantados fundos para a criação de centros de tratamento. E também investimentos em pesquisas, sendo criada por pais de crianças com paralisia cerebral a Associação Estadual de Paralisia Cerebral de Nova York.

Nas décadas de 1970 e 1980, diversos alunos com deficiência foram incluídos nas classes regulares das escolas. Nessa época, vários países já contavam com essa iniciativa com experiências registradas, a exemplo da Alemanha, Noruega, Espanha, Itália, Estados Unidos e Dinamarca.

O ano de 1981, foi proclamado o Ano Internacional das Pessoas Deficientes pela Assembleia Geral das Nações Unidas, que determinou cinco objetivos: ajudar aos mesmos no que se refere o seu ajustamento psicossocial na sociedade; a promoção dos esforços nacionais e internacionais para possibilitar assistência adequada; treinamento, oportunidades de trabalho, projetos de estudos e pesquisas visando a melhoria na qualidade de vida efetiva no cotidiano; a divulgação pública sobre os direitos das pessoas com deficiência; a participação no contextos econômico, social e político. Além de promover medidas eficazes para a prevenção de deficiência e para a reabilitação das pessoas deficientes. Dessa forma, o trabalho seria desenvolvido ao longo da década de 80, de forma continuada a nível internacional e nacional, com planos desenvolvidos pelos países para a concretização dos objetivos.

Após a compreensão da trajetória internacional da Educação Especial, será feito um apanhado dos marcos históricos ocorridos no Brasil, para que haja uma melhor compreensão da atual realidade contemporânea.

2.1 MARCO LEGAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL

Ao retornar aos marcos da Educação Especial no Brasil, contextualizamos, do mesmo modo, o marco legal acerca de algumas as influências de outros países e o trabalho desenvolvido em determinadas regiões.

Há uma consideração que em caráter caritativo se deu início ao atendimento as pessoas com deficiências, por meio das instituições assistencialistas no Brasil, ainda no período colonial, por volta da década de 1540. Nesse caso, o Estado e a Igreja assumiam o papel de protagonistas e incentivadores. Assim, as instituições prestavam assistências as pessoas pobres, viúvas, órfãos e aos doentes.

Um exemplo dessa tendência são as santas Casas de Misericórdias, criadas em diversas províncias do país. Nesse tipo de instituição, eram acolhidos, dentre os órfãos, muitos recém-nascidos com deficiência, especialmente pelo abandono na roda dos expostos (SILVA, 2011, p. 24).

A roda dos expostos era uma forma de amparar as crianças que eram abandonadas pelas suas famílias, evitando que fossem largadas a sua própria sorte e corressem os riscos de morte.

A roda dos expostos surgiu do uso indevido de um cilindro giratório de madeira onde, nos mosteiros e conventos medievais, eram depositados objetos, alimentos e mensagens aos residentes. O cilindro era girado e os objetos passavam para o interior do mosteiro, sem que os internos vissem quem os tinha deixado, evitando assim o contato dos enclausurados com o mundo exterior e garantindo sua opção pela vida religiosa contemplativa. (AZEVEDO, 2013, p.56).

Assim, se deu a prática de abandonar crianças na roda, mesmo não sendo esta a função da mesma, as famílias optavam por abandonar as crianças ainda bebês nas rodas dos mosteiros, a fim de que as mesmas fossem acolhidas, criadas, batizadas e também educadas de maneira privilegiada pelos monges. As rodas eram fixadas nos muros ou janelas das estruturas dos mosteiros e conventos, na parte externa da roda, depositavam a criança, e em seguida, girava para que a criança ficasse do lado de dentro. Geralmente as pessoas sinalizavam o abandono puxando a corda de uma sineta e fugiam sem deixar rastros.

Em 1824, a Constituição do Império do Brasil, visava assegurar a instrução primária para todos de maneira gratuita. Em 1827, o ensino primário foi regulamentado, e teve a duração até 1946, alegando o ensino da leitura, da escrita, contas, assim como, a doutrina católica e os princípios morais. Vale salientar que alunos com deficiência eram quase inexistentes dentro de um modelo ainda muito iniciante de escola primária. (SILVA, 2011)

Dado o início do período imperial, por volta da metade do século XIX, ocorre a independência do Brasil, que passa a deixar de ser colônia portuguesa, e consequente a isso, surge uma nova organização social e política.

De acordo com Silva (2011), abriu-se espaço para a atuação de intelectuais como José Álvares de Azevedo, Dr. José Francisco Xavier Sigaud, Edouard Hüet, educador francês e o Marquês Abrantes que através de seus conhecimentos, influenciaram a criação do o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no ano de 1854, no Rio de Janeiro, atualmente conhecido como Instituto Benjamin Constant- IBC. A instituição objetivava, portanto, o desenvolvimento das habilidades individuais, e a capacitação para uma profissão, um ofício, no qual se trabalhava com oficinas, treinamentos profissionais, adestramento manual, piano dentre outras atividades.

Em 1857, foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Surdos, denominado nos dias de hoje como Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Também fundada no Rio

de Janeiro. O objetivo da mesma, era a educação direcionada a literatura e ao aprendizado de uma profissão. Em 1945, foi criada a primeira instituição direcionada ao atendimento educacional especializado às pessoas com superdotação, a Pestalozzi, fundada por Helena Antipoff. Segundo Campo, (2010) a mesma era psicóloga e educadora russa, que foi radicada no Brasil a partir de 1929, contribuiu de maneira significativa no desenvolvimento e também na consolidação de uma perspectiva sociocultural na análise psicológica e psicossocial dos fenômenos educativo.

Fundou-se no Rio de Janeiro no ano de 1954, a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Em pouco tempo, já no ano de 1962, esse número havia aumentado para 16 APAES, originando a Federação Nacional das APAES (FENAPAES). Um dado relevante, que podemos destacar é o crescimento da instituição. “Em 1982, a federação contava com 300 associações filiadas; atualmente são mais de duas mil, alcançando um universo de 250.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla.” (LANNA JUNIOR apud MORI COSTA, 2010).

Em 1961, apontada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional- LDBEN, Lei nº 4.024/61, assegurasse o direito dos considerados “excepcionais”, à educação, dentro do sistema geral de ensino. No entanto, a mesma sofre modificações pela Lei nº 5.692, que redefini um “tratamento especializado” para os alunos com deficiência, que retrocede a separação dos alunos para salas especiais.

No ano de 1973, foi a vez do Ministério de Educação e Cultura MEC, que criou o Centro Nacional de Educação Especial- CENESP, que se responsabilizaria pelo gerenciamento da Educação Especial no Brasil, que abarcava a ideia integracionista, no entanto, seguiu por campanhas assistencialistas.

Em 1988, com a Constituição Federal, aponta-se como o objetivo fundamental da República Federativa, no Artigo 3º, inciso IV “promover o bem a todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.” No artigo 205, a educação é assegurada com direito para todos, sendo a mesma, dever do Estado e da família, assim como, incentivada também pela sociedade, garantido o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho.(BRASIL,1988)

No artigo 206, da Constituição, ressaltamos o inciso I, que expressa a I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, compreendendo assim, um dos princípios norteadores para a garantia do ensino. No artigo 208, o inciso III, traz a indicação do atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

No ano seguinte em 1989, segundo a Lei nº 7853/89, o regulamento estabelece normas gerais que assegurou o pleno exercício individuais e sociais das pessoas com deficiências em relação a integração social. Ao que se refere a educação, o mesmo assegura o direito a matrícula, na qual a instituição deverá acolher a criança ou adolescente com deficiência, acarretando maiores complicações caso ocorra a recusa, assim como, a instituição não poderá cobrar valores adicionais no ato da matrícula. O conselho tutelar atua nesse sentido, para o cumprimento da lei, sendo acionado no caso de ocorrência, considerada crime.(BRASIL, 1989).

Na década de 1990, três documentos influenciaram o atendimento as pessoas com deficiência, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Declaração mundial de Educação para Todos e a Declaração de Salamanca, que contribuíram significativamente na formulação das políticas públicas relacionadas a educação inclusiva.

O ECA, de acordo com a Lei nº 8.069/90, mediante o artigo 55, aponta que : “Os pais ou responsável têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino.” Atribuindo assim o dever da família na formação cidadã das crianças e adolescentes.(BRASIL,1990).

Na mesma década, mais precisamente no ano de 1994,foi constituída a Declaração de Salamanca, proveniente da necessidade de criar "Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências", a partir dessas medidas, surgiram apontamentos que objetivava assegurar a educação das pessoas com deficiências dentro de um sistema educacional integrador.(UNESCO, 1994).

A conferência Mundial de Educação Especial da qual resultou a Declaração de Salamanca, proclamou dentre seus direcionamentos que, “aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades.” Representando assim, 88 governos e 35 organizações internacionais em assembleia.

A Declaração de Salamanca, portanto, abarca e apresenta relevantes orientações que deveriam ser seguidas a nível nacional e internacional, no sentido de reger as ações das políticas, direção escolar, formação de professores, comunidade, serviços de apoio e família. Compreende-se dessa forma, a relevância na influência desse documento e seus princípios para o atendimento, o acesso, a permanência, a preparação dos profissionais e o incentivo dentre outros aspectos para a educação inclusiva das pessoas com deficiência. Visando estabelecer a desmarginalização das crianças com deficiência, a igualdade, o combate ao preconceito e a garantia a uma escolarização bem-sucedida.

Nesse mesmo período, a Declaração Mundial sobre Educação para Todos, também traz suas contribuições de maneira enriquecedora para a construção de novas políticas e práticas. Afirmando segundo a declaração de Salamanca:

Qualquer pessoa portadora de deficiência tem o direito de expressar seus desejos com relação à sua educação, tanto quanto estes possam ser realizados. Pais possuem o direito inerente de serem consultados sobre a forma de educação mais apropriadas às necessidades, circunstâncias e aspirações de suas crianças. (BRASIL, 1994).

No Decreto de 1996, a atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, no artigo 59, aponta que os sistemas de ensino devem assegurar, priorizando os currículos, métodos, os recursos educativos e organização específica com a finalidade de atender as necessidades. Assim como, a conclusão específica para aqueles que não atenderem o nível exigido para o término do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências e a aceleração para os superdotados, mediante a verificação da aprendizagem, como consta no artigo 24, inciso V. Ao que se refere aos professores, a LDBEN assegura a especialização adequada e capacitada. (BRASIL, 1996)

No ano de 1999, com o Decreto nº 3.298, o qual regulamenta a Lei nº 7.853/89, em sua Seção II, apresentou o acesso à educação ao que se refere às pessoas com deficiência. Entendendo assim, a educação especial como uma modalidade de educação que deve ser preferencialmente, na rede regular de ensino, atravessando todos os níveis e modalidades. Desde a educação infantil ao ensino superior, a educação profissional, técnico e tecnológico. (BRASIL, 1999)

Em 2001, a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, abrangendo o conhecimento da demanda real existente acerca do atendimento de alunos com necessidades especiais; as propostas

pedagógicas que assegure os serviços e recursos educacionais; o respeito as individualidades e as características biopsicossociais; o direcionamento da identificação das necessidades especiais; e a organização das salas de aulas comuns. No entanto, é consideravelmente relevante destacar o artigo 9, que afirma:

As escolas podem criar, extraordinariamente, classes especiais, cuja organização fundamente-se no Capítulo II da LDBEN, nas diretrizes curriculares nacionais para a Educação Básica, bem como nos referenciais e parâmetros curriculares nacionais, para atendimento, em caráter transitório, a alunos que apresentem dificuldades acentuadas de aprendizagem ou condições de comunicação e sinalização diferenciadas dos demais alunos e demandem ajudas e apoios intensos e contínuos. (BRASIL, 2001).

Dentre outros apontamentos, o decreto citado abordou uma gama de aspectos que proporcionam uma melhor qualidade de atendimento as pessoas com deficiências, referentes à acessibilidade educacional. Aspectos como, estrutura arquitetônica, curricular, a garantia da comunicação, principalmente se há necessidades de um suporte diferenciado.

Ainda no ano de 2001, o Plano Nacional de Educação- PNE ressaltou os objetivos e metas estabelecidas referentes ao sistema de ensino, contribuindo, de forma considerável, com o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos. É possível a constatação da lacuna referente às matrículas ofertadas para alunos com deficiência nas salas de aula comuns regulares, assim como na formação docente, na acessibilidade da estrutura física e no atendimento especializado.

O PNE, apresentou como objetivo a elevação do nível de escolarização da população, a melhoria que tange a qualidade de ensino em todos os níveis de ensino, a redução das desigualdades e a permanência na educação pública, além da democratização da gestão, atendendo à participação coletiva da comunidade escolar.

As diretrizes da Educação Especial segundo o PNE, afirmaram:

A educação especial se destina às pessoas com necessidades especiais no campo da aprendizagem, originadas quer de deficiência física, sensorial, mental ou múltipla, quer de características como altas habilidades, superdotação ou talentos. (BRASIL, 2001)

Portanto, o Decreto nº 3.956/2001, tem grande relevância e influencia na educação, na qual abre margens para uma releitura acerca da Educação Especial, rompendo barreiras que impedem ou limitam o acesso e a permanência da escolarização.

Em 2002, a Resolução CNE/CP nº 1/2002, determinou as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, licenciatura e graduação plena. A resolução rege essencialmente o conjunto de princípios norteadores, fundamentos e procedimentos da organização institucional e curricular na oferta de ensino superior, objetivando uma formação docente direcionada a questões como a diversidade e conhecimentos específicos, ao que diz respeito aos alunos com necessidades educacionais especiais. (BRASIL, 2002).

Desse modo, é imprescindível a formação docente ao que se refere proporcionar uma melhor condição de ensino aprendizagem para os alunos com deficiência. Ou seja, se torna emergente a necessidade de profissionais preparados para atuar na Educação Especial, tendo como objetivo atender de maneira significativa sua formação inicial e continuada.

Ainda no ano de 2002, houve o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais – Libras, na Lei de nº 10.436/02. A libras é reconhecida como uma forma de expressão e comunicação em que a natureza linguística tem caráter visual-motora, possuindo uma estruturação gramatical específica utilizada pela comunidade surda do Brasil. Vale ressaltar, que a Libras foi inserida, de acordo com o artigo 40, como parte integrante dos Parâmetros Curriculares Nacionais – PCN's nos cursos de formação de professores e de fonoaudiologia. A lei que reconhece a Língua Brasileira de Sinais apresentou uma ressalva, afirmando que a mesma não poderá substituir a modalidade escrita da Língua Escrita Portuguesa. (BRASIL, 2002).

O MEC, através da Portaria nº 2.678/02, também aprovou, o projeto da Grafia Braille para a Língua Portuguesa e recomendou o seu uso em todo o território nacional. Desse modo, para a difusão do Braille, são criadas diretrizes e normas para a utilização e instrução em todas as modalidades de ensino. (BRASIL, 2002).

No ano de 2003, o Programa de Educação Inclusiva é implementado pelo MEC, objetivando propagar a inclusão dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, assegurando o acesso e permanência dos alunos em todos os níveis de ensino, promovendo também, a ampliação dos processos de formação de gestores e educadores nos municípios brasileiros e o atendimento educacional especializado. (BRASIL, 2008)

Dando continuidade aos processos de inclusão, no ano de 2004, ocorreu a publicação do documento “O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes

Comuns da Rede Regular”, pelo Ministério Público Federal, com o objetivo maior de propagar a inclusão, em uma perspectiva da valorização da diversidade. O documento apontou aspectos jurídicos, ressaltando os direitos a educação das pessoas com deficiências, orientações pedagógicas e orientações aos pais, responsáveis e professores de crianças com deficiências e sem deficiências, referente à socialização e inserção em uma turma de ensino regular, apontando nessa perspectiva os benefícios e as contribuições do desenvolvimento de todos de maneira igualitária. (BRASIL, 2008)

Não somente na educação a temática da inclusão foi posta em ação, a inclusão social também foi impulsionada com base no Decreto nº 5.296/04 que regulamentou as leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00. Em linhas gerais, se estabeleceu normas gerais e critérios básicos voltados a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. O Decreto abrange em seu artigo 2: “ aprovação de projeto de natureza arquitetônica e urbanística, de comunicação e informação, de transporte coletivo, bem como a execução de qualquer tipo de obra, quando tenham destinação pública ou coletiva. Portanto, se compreende o direito de ir e vir dos cidadãos sendo respeitados através dos dispositivos legais, que resguardam o acesso em espaços públicos e privados de maneira autônoma.(BRASIL, 2004).

Em 2005, a atenção foi voltada para a implantação dos Núcleos de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação (NAAH/S), que deveriam levar em consideração a realidade dos mesmos dos estados que foram implementadas. Nesse sentido, os centros de referências foram organizados para o atendimento e estímulos das potencializações dos alunos atendidos, de maneira criativa e crítica. Assim também, os núcleos visam as orientações na formação continuada dos professores para um maior desenvolvimento da aprendizagem e a orientação as famílias dos alunos, proporcionando informações significativas (BRASIL, 2008).

A Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006, aprovou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, apontando medidas para garantir a educação inclusiva em todos os níveis de ensino, tornando os direitos das pessoas com deficiência efetivos, ao que se diz respeito ao desenvolvimento acadêmico e social, de forma igualitária e digna. Se ressaltou a busca por findar a exclusão do sistema educacional das pessoas com qualquer tipo de deficiência. Elas deverão ter acesso ao ensino fundamental de qualidade, gratuito e inclusivo promovendo a equidade às demais pessoas do seu meio social.

Ainda como um marco relevante no ano de 2006, foi o lançamento do Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos, no qual contou com importantes órgãos para a sua elaboração. Sendo eles, a Secretaria Especial dos Direitos Humanos, a ONU para a Educação, a Ciência e a Cultura - UNESCO e os Ministérios da Educação e da Justiça. O plano, em sua constituição, contém pontos que se voltam para a educação das pessoas com deficiência, incentivando a acessibilidade e os direitos humanos, a produção de recursos pedagógicos, materiais e equipamentos, fomentando ainda o currículo da educação básica e o apontamento a permanência das pessoas com deficiências no ensino superior.

Em seguida, no ano de 2007, foi lançado o Plano de Desenvolvimento da Educação- (PDE), o mesmo apresentava eixos para a educação especial sendo eles:

Programa de Formação Continuada de Professores na Educação Especial, Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, Programa Incluir: Acessibilidade na Educação Superior, Programa de Ações Afirmativas para a População Negra nas Instituições Públicas de Educação Superior, Programa de Formação Superior e Licenciaturas Indígenas, Programa Nacional de Informática na Educação do Campo (Proinfo Campo), Projovem Campo – Saberes da Terra e Programa Dinheiro Direto na Escola do Campo (PDDE Campo), entre outros.(MEC, 2007,p. 43).

Em 2008, foi publicada a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, visando constituir políticas públicas de educação, garantido a mesma qualidade para todos. Assegurando assim, o acesso e a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, perpassando desde a educação infantil ao ensino superior. Nesse sentido, agregando na política nacional, a formação dos professores, como aponta a Declaração de Salamanca, transporte, mobiliários, participação da família e comunidade. É importante salientar, a inserção e interação da inclusão desses alunos em salas comuns do ensino regular, desafiando o acolhimento e o atendimento das diferenças (BRASIL, 2008).

No ano seguinte a Resolução nº 4 de 2009,assegurou que os sistemas de ensino deveriam matricular os alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas classes comuns do ensino regular e no atendimento Educacional Especializado(AEE), ofertado em salas de recursos multifuncionais ou em centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições

comunitárias confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. Nessa perspectiva o AEE, tem como função, complementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recurso de acessibilidade e estratégias que eliminam as barreiras para a sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem. (BRASIL, 2009).

Em 2011, o decreto nº 7.611, apontou no artigo 1, como dever do Estado a educação das pessoas público-alvo da Educação Especial, efetivando diretrizes como: a garantia de um sistema educacional em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidade, aprendizado ao longo de toda a vida, garantia de ensino fundamental público gratuito, dentre outros pontos (BRASIL, 2011).

No ano de 2012, foi sancionada a lei nº 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. A expressão abrange várias síndromes, como Asperger, Kanner, Helle ou ainda Transtornos Invasivos do Desenvolvimento sem outra especificação. O artigo 1, prescreve que a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada com deficiência para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012).

Em 2014, o Plano Nacional de Educação (PNE), traçou 20 metas para a Educação, ressaltamos portanto, a meta 4, na qual:

Universaliza, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezesete) anos com deficiência transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento Educacional Especializado preferencialmente na rede regular de ensino com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classe, escolas ou serviços especializados, públicos e conveniados (BRASIL, 2014)

Os casos de crianças com diferentes tipos de deficiência no contexto escolar têm crescido ano a ano. De acordo com os dados divulgados pelo MEC, cerca de 200 mil pessoas com deficiência estavam matriculadas nas escolas em 1998. Segundo o Ministério de Educação e Cultura, os dados do censo escolar indicam que no ano de 2014, esse número chegava a 900 mil pessoas, 93% destas em classes comuns, ou seja, em 16 anos houve um aumento próximo de 350%.

Há um grande movimento de inclusão escolar, seja por parte do Estado, com a criação de legislações mais inclusivas, seja por parte da sociedade e das famílias em reivindicar direitos para as crianças com deficiência. Todavia, este movimento não acontece sem desafios, lutas, frustrações e alegrias.

Considerando esse constante crescimento no ano de 2015 é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146/2015, que em linhas gerais, traz no artigo 1º “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.” A mesma em sua completude, contempla diferentes aspectos respaldando os direitos das pessoas com deficiência, garantindo a autonomia, a compreensão dos indivíduos como seres biopsicossociais, a acessibilidade urbanística, tecnológica, comunicativa, transportes, moradia. Aponta também a proteção contra qualquer tipo de negligência, discriminação, exclusão, violência e a seus direitos como pessoa civil, os direitos sociais de saúde, atendimento preferencial. Além do direito à Educação, que tange todos os direitos de acesso, permanência, inclusão de práticas pedagógicas, oferta de profissionais de apoio escolar, inclusão de conteúdos curriculares, jogos, esportes e lazer dentre outros tão relevantes quanto (BRASIL, 2015).

No ano de 2017, se teve uma continuidade no crescente dos números de matrículas desse grupo, que passou a atender de 79% para 90% segundo os dados do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), a pesquisa realizada em parceria com as 27 Secretarias Estaduais de Educação, abarcou obrigatoriamente os estabelecimentos públicos e privados de educação básica, conforme estabelece o Art. 4º do Decreto nº 6.425/2008. A pesquisa retrata de maneira positiva o cumprimento da legislação e do engajamento das famílias nas matrículas das pessoas com deficiência e a presença das mesmas em todos os níveis de ensino.

3 COMPREENDENDO A PARALISIA CEREBRAL

Conhecendo um pouco do percurso histórico da Educação Especial, suas implicações e contribuições na vida das pessoas com deficiência na sociedade, e em especial, nos direitos à educação, ressaltamos nesse capítulo a deficiência da Paralisia Cerebral, para compreender de maneira significativa as suas causas e classificações, que servem para nos subsidiar teoricamente quanto aos estudos de casos realizados nessa pesquisa.

Nessa perspectiva, salientamos a diversidade de conceitos até hoje elaborados a respeito da Paralisia Cerebral, e as consequências no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças diagnosticadas com a mesma.

3.1 COMPREENSÃO HISTÓRICA

A terminologia Paralisia Cerebral foi utilizada pela primeira vez no ano de 1897, adotada pelo neurologista austríaco Sigmund Schlomo Freud. O neurologista teve como direcionamento o trabalho do inglês William John Little, que já entre os anos de 1843 a 1853, observava e descrevia casos de uma determinada desordem médica que atingia crianças em seus primeiros anos de vida. Os casos tinha como causa as espasticidades nos membros inferiores e em algumas situações nos membros superiores em um grau menor. A espasticidade é um distúrbio motor que aumenta o tônus musculares(MONTEIRO, 2015).

Segundo o Ministério da Saúde (2009), a espasticidade,

está associada com redução da capacidade funcional, limitação da amplitude do movimento articular, desencadeamento de dor, aumento do gasto energético metabólico e prejuízo nas tarefas diárias, como alimentação, locomoção, transferências (mobilidade) e cuidados de higiene. (BRASIL, 2009, p. 291).

Podendo também, ter como consequências no tônus a rigidez, deformidades articulares e luxações.

No entanto, antes de ser denominada Paralisia Cerebral, foi denominada como doença de Little. Era observado que as crianças apresentavam algumas dificuldades no andar, no engatinhar e também no manuseio de objetos. Em seus estudos, Little pode constatar que muitas dessas crianças envolvidas em sua observação, haviam nascido de parto prematuro ou com complicações. Com isso, apontou como possível causa a falta de oxigênio durante o nascimento, ocasionando prejuízos a tecidos sensíveis do cérebro, responsáveis pelos movimentos. Porém, o estudioso constatou, que dentro desse contexto, as crianças que tinham o cérebro afetado, se mantinham moderadamente com uma deficiência motora a medida que cresciam.

Freud, por sua vez, levantava questionamentos acerca das anormalidades do processo de nascimento, quanto os fatores serem etiológicos, ou seja, as causas da desordem médica ou fatores que se sucederia pela consequência de pré-natais. Segundo o que nos afirma Monteiro (2015), Freud compreendia que “as crianças com Paralisia Cerebral habitualmente tinham também retardo mental, distúrbio visual e convulsões” (MONTEIRO, 2015, p. 31).

Os autores Dantas, Moura e Toquarto (2010),apresentaram a seguinte definição de Paralisia Cerebral (PC):

Paralisia Cerebral é uma lesão que atinge o cérebro quando este é imaturo, e interfere no desenvolvimento motor normal da criança. É o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento de cérebro, de caráter não progressivo, existindo desde a infância. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal. (DANTAS; MOURA; TOQUARTO, 2010, p.230).

De acordo com as concepções dos autores Embiruçu e colaboradores (2015),as discussões acerca do conceito da Paralisia Cerebral sempre se direcionam sobre o significado das duas palavras de maneira isolada.

Paralisia e Cerebral, que suscitam questões importantes sobre a terminologia. A palavra paralisia significa: “Perda ou comprometimento da função motora em uma parte devido à lesão do mecanismo neural ou muscular”, enquanto que o termo cerebral se refere a apenas uma parte do encéfalo. (EMBIRIÇU et al.*apud* MONTEIRO, 2015, p. 32)

Várias teorias foram elaboradas, apresentando definições diferentes acerca da Paralisia Cerebral. Algumas delas se confundem com a Paralisia Infantil, que por sua vez, é causada pelo vírus da poliomielite. No entanto, de acordo com Irene Proença (2011) desde 1958 com o Simpósio de Oxford, o termo Paralisa Cerebral passou a ser concebida como uma consequência de uma agressão ao sistema nervoso, que se caracteriza principalmente, por um transtorno de caráter persistente, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, como também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica.Dentro dessas definições, de acordo com a literatura da especialidade, a paralisia cerebral é conceituada como encefalopatia crônica não progressiva.

3.2 CAUSAS DA PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral pode ocorrer em diferentes momentos e por diferentes causas, fatores de risco que podem ocasionar uma lesão no cérebro do bebê desde o nascimento até

aproximadamente os dois anos de idade. Desse modo, as causas são divididas em três tipos: *pré-natais*, *perinatais* e *pós-natais*.

O período pré-natal refere-se à gestação. Nesse período, pode apresentar uma diversidade de fatores que ocasionem a PC. Elencamos, alguns fatores de riscos que podem ser especificados como fatores externos, como a radiação e drogas, fatores genéticos no quais reconhecemos como as cromossomopatias e doenças gênicas e os fatores maternos, abrangendo uma demanda diversificada de fatores. Podemos citar, hemorragias durante a gestação, doenças vasculares, intoxicação materna, infecções congênitas, pré-eclâmpsia/eclâmpsia, descolamento prematuro da placenta, distúrbios de coagulação, infecções intra-uterinas, pressão arterial, placenta prévia, doença hipertensiva, posição inadequada do cordão umbilical (FREITAS, 2006).

Segundo Monteiro (2015), os fatores considerados perinatais, atribuímos aos aspectos de risco durante o momento do parto, podendo ocorrer em partos prolongados, prematuros ou que fuja das normalidades, que podem ser ocasionadas por asfixia, infecção neonatal nos primeiros 30 dias de vida, crises convulsivas, baixo peso, hemorragia e icterícia grave.

Outros fatores de riscos que ocasionam a PC, são fatores pós-natais, ocorridos após o nascimento. A exemplo da parada cardio-respiratória, acidente vascular cerebral, distúrbios respiratórios graves, icterícia do recém-nascido devido a incompatibilidade sanguínea feto materna; infecção do sistema nervoso central, metabolismo, traumatismo craniano, cardiopatia grave, meningite, entre outros.

Segundo Ferrareto e Souza (2001 *apud* PROENÇA, 2011) foram reconhecidos outros fatores que podem ser apontados como predisposições que ocasionem a Paralisia Cerebral, a exemplo de históricos maternos de abortos, de ciclos menstruais prolongados e com irregularidades, doenças genéticas, atraso no desenvolvimento fetal, além de gestação gemelar, gestações nasquais acidentalmente culminou em alguma lesão cerebral, entre outros problemas. No entanto, ressaltamos que alguns dos fatores apresentados, podem ser evitados assim como, minimizado em decorrência de um bom acompanhamento pré-natal e uma boa assistência no período perinatal, que possibilita uma prevenção com eficácia.

3.3 CLASSIFICAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL

Ao que se refere a proposta de classificação da Paralisia Cerebral, o objetivo é apresentar a não padronização das consequências e as especificidades de cada indivíduo diagnosticado com PC, que sofrem variações conforme o que se verifica em relação qualidade do tônus muscular, dos movimentos, do comprometimento motor, além da localização anatômica da lesão.

Nessa perspectiva, a classificação também é realizada para possibilitar alguns aspectos relevantes, como o agrupamento dos indivíduos que apresentam as mesmas peculiaridades, proporciona uma linguagem padronizada para os profissionais envolvidos com a paralisia e direcionar os estudos quanto aos diagnósticos e tratamentos. Uma ressalva significativa é que nos primeiros meses há uma grande dificuldade quanto a classificação, que só será maior evidenciada com o passar dos primeiros meses.

A classificação está embasada no tipo e na localização da lesão motora, sendo em tipo Espástico, que se subdividi em quatro tipos: Tetraplegia ou Quadriplegia, Hemiplegia, Diplegia, e Dupla Hemiplegia. E os tipos Atáxia, Discinética, Hipotônica e Misto, apresentados a seguir de maneira sucinta.

O tipo Espática é geralmente a mais frequente dos tipos de PC, chegando a corresponder aproximadamente até 92% dos casos. Segundo Melo (2015), “nos casos de espasticidade, quando realizada a movimentação passiva de extensão e flexão do membro, observa-se uma resistência de grupos musculares no início do movimento que cede após algum esforço.” (MELO, 2015, p. 41).

Associado a espasticidade, se observa algumas outras manifestações neurológicas que se apresentam, a exemplo atrofia muscular, hiperreflexia (aumento dos reflexos osteotendíneos), clônus, sinal de Babinski (reflexo cutâneo plantar em extensão) e fraqueza muscular (MELO, 2015, p. 42).

Ainda relacionada à espasticidade, há outra subdivisão, que de acordo com Schwartzman (2004), citado por Proença (2011), se apresenta:

(1) tetraplegia, quando apresenta prejuízo nos quatro membros, sendo que a alteração dos membros inferiores é igual ou menor que os membros superiores. (2) Hemiplegia, quando apenas uma parte do corpo é comprometida; (3) Diplegia, quando o prejuízo nos membros inferiores é maior do que nos superiores; (4) Dupla hemiplegia, comprometimento nos quatro membros com predomínio nos superiores (o prejuízo pode ser assimétrico). (PROENÇA, 2011, p.13).

A atáxia, se caracteriza por ser o tipo menos frequente, a qual pode ser percebida a partir da inconstância dos movimentos tanto da cabeça quanto do tronco realizados pela criança. Esse tipo de PC se torna mais evidente, quando a criança começa a sentar. No entanto, por volta dos 4 anos, se observa a dificuldade na marcha, em linha reta, causando quedas frequentes. Além disso, a motricidade fina é afetada, sendo possível constatar alterações cognitivas e no comportamento de modo mais leve, algumas crianças ainda apresentam um quadro de crises epiléticas.(MONTEIRO, 2015)

A PC classificada como Discinética, também é conhecida por alguns autores como comatetóide, coreoatetóide, distônico ou extrapiramidal. Esse tipo de PC é possível ser constatada no primeiro ano devida do bebê e se caracteriza pelos movimentos involuntários, que supera os movimentos voluntários, apresentando posturas consideradas anormais, a falta de coordenação motora e alteração no tônus muscular.

O tipo mais raro, segundo Monteiro (2011), e que muitas vezes é desconsiderado é a PC hipotônica, que se caracteriza por apresentar um atraso significativo no desenvolvimento motor, dificultando a manutenção da postura e raramente, possibilita a criança de deambular.

Por fim, ainda de acordo Monteiro (2011), o tipo de PC mista, que se constitui pela caracterização de dois ou mais tipos já mencionados, se apresenta de maneira pouco frequente.

3.4 DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL

O diagnóstico da Paralisia Cerebral é um tema considerado de grande relevância, tendo em vista seu amplo repertório de causas motivacionais, conteúdo patogênico e as diversas manifestações clínicas. Dessa maneira, Freitas (2015) apontou que:

O diagnóstico de paralisia cerebral baseia-se numa história clínica bem minuciosa da gestação, do período perinatal e dos primeiros anos de vida, questionando sobre os possíveis fatores de risco nos três períodos; detalhamento do desenvolvimento neuropsicomotor; história familiar, consanguinidade entre os genitores e casos semelhantes ou com o mesmo diagnóstico na família; e um exame neurológico cuidadoso da criança. (FREITAS, 2005, p47).

Após a suspeita da PC, é recomendado que seja efetivado o diagnóstico para iniciar o processo de estimulação e de desenvolvimento da criança. É de suma importância que os

pais ou responsáveis pelo bebê ou pela criança, acompanhe e observe o seu desenvolvimento, atento a qualquer aspecto que possa ser considerado anormal, para que seja identificada cedo a lesão cerebral.

Inicialmente os médicos podem conceituar a PC apenas como um atraso motor, uma disfunção neuromotora, incapacidade motora, disfunção do sistema nervoso central ou encefalopatia estática, e só posteriormente constatar a Paralisia cerebral. Segundo Gersh (2007),

Devido à plasticidade dos cérebros das crianças, os médicos em geral relutam em formular um diagnóstico seguro de paralisia cerebral quando a criança é muito jovem, especialmente quando está com menos de 6 meses. Enquanto o seu sistema nervoso ainda não amadureceu, ainda há uma probabilidade de que a criança possa recuperar-se, pelo menos parcialmente, dos problemas iniciais de movimento. (GERSH, 2007, p. 28).

Desse modo, é quase impossível o diagnóstico da PC, em crianças com idade inferior a quatro meses, pois aos primeiros meses de vida, os bebês geralmente não apresentam sinais de comprometimentos.

No entanto, de acordo com Gersh (2007):

Quando um bebê com dano cerebral alcança os 6 meses, geralmente se torna bastante evidente que ele está progredindo nas habilidades motoras mais lentamente do que o normal. Adicionalmente, muitas vezes o bebê começa a desenvolver padrões motores incomuns ou sequências de movimentos. (GERSH, 2007, p. 27).

O diagnóstico clínico da Paralisia Cerebral, no primeiro ano de vida, pode ser efetivado por especialistas que avaliam o tônus e o comportamento da criança, assim como, a história clínica da mesma, buscando compreender seu desenvolvimento, sua gestação, seu nascimento, dentre outros aspectos a serem considerados.

Devido à complexidade desta problemática, devem ser utilizados outros meios complementares do diagnóstico, nomeadamente, tomografias computadorizadas cranianas e ressonância magnética no sentido de um diagnóstico diferencial, ou seja, para excluir outras causas dos problemas motores. (PROENÇA, 2011, p. 15)

O diagnóstico precoce é essencial na promoção do aproveitamento da plasticidade cerebral no controle neuromotor global, influenciando no desenvolvimento da criança. Ao

que se refere ao tratamento, não há medicações nem operações que possibilitem reverter a Paralisia Cerebral, no entanto, existem uma ampla opção de proporcionar melhores condições de vida, que visam minimizar as dificuldades que sejam colocadas para serem superadas.

Nesse sentido, como meio de tratamentos existentes, as crianças podem ser direcionadas a fisioterapia, terapia ocupacional, procedimentos ortopédicos, fonoaudiólogo, neurocirurgiões, atividades assistivas, pedagogos, dentre outros profissionais que contribuam com o desenvolvimento de acordo com a necessidade de cada criança, considerando a classificação da paralisia cerebral.

3.5 IMPLICAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM PARALISIA NO CONTEXTO ESCOLAR

A criança começa seu desenvolvimento ainda bebê, antes mesmo do seu nascimento, no qual já é capaz de se mover dentro do útero da mãe. Após o nascimento, o bebê continua no seu processo de desenvolvimento, agora seguindo por fases inerentes a sua natureza, o crescimento físico, as habilidades sensoriais, habilidades motoras, a fala, o cognitivo e afetivo.

Segundo Papalia e Olds (2013), o bebê se desenvolve de acordo com uma sequência genética, na qual atinge uma maturidade fisiológica até estar preparado para exercer as habilidades aprendidas, tendo em vista ser o estágio para as próximas atividades. “As habilidades avançam do simples para o complexo e seguem os dois princípios de desenvolvimento delineados anteriormente: da cabeça para os artelhos e do interior para o exterior.” (PAPALIA; OLDS, 2013, p.116).

No entanto, é importante ressaltar que a criança diagnosticada com Paralisia Cerebral se encontra muitas vezes limitada de determinadas descobertas, considerando a sua dificuldade na mobilidade e movimentação, retardando a exploração do seu corpo de modo natural.

O desenvolvimento normal se baseia pela sequência do controle da cabeça, controle das mãos, a postura, a locomoção, e o equilíbrio. Esses processos estão intimamente ligados ao Sistema Nervoso Central, que avançam de maneira organizada conforme cada estágio de desenvolvimento se concretiza (MATOS, 2011).

As crianças com PC, geralmente, não seguem precisamente cada etapa do desenvolvimento da mesma forma que outras crianças, que acarretam um comprometimento neurológico. Matos (2011, p. 55), conforme os estudos de Vygotsky (1929) apontou o comprometimento no desenvolvimento das crianças, assim, é possível afirmar que:

Fica claro, que Vygotsky entendia que os princípios de desenvolvimento das crianças com deficiência são semelhantes às crianças consideradas como normais, distinguindo-se apenas nas alterações na organização das estruturas mentais, durante a construção desse desenvolvimento. (MATOS, 2011, p. 55).

Nesse sentido, além dos movimentos afetados, outras consequências são condições das crianças com Paralisia Cerebral, que interferem também no desenvolvimento da aprendizagem.

Isso se deve ao fato de que a mesma lesão cerebral que causa os problemas de tônus muscular ou os movimentos involuntários também pode causar ou contribuir para problemas em outras áreas. Por exemplo, um dano cerebral pode causar deficiência mental, convulsões, problemas de aprendizagem e problemas de visão e audição. Exatamente como os problemas de movimento fazem, muitas dessas condições tornam mais difíceis a aprendizagem intelectual, a fala e a linguagem, além de outras habilidades. (GERSH, 2007, p.22).

Dependendo da área do cérebro atingida pela lesão, as sequelas se apresentam de maneira diferenciada nos indivíduos, que podem ter ou não deficiência sensorial ou intelectual. A deficiência física, no entanto, pode apresentar variações, de diferentes possibilidades.

A percepção de que o cérebro se encontra de maneira “paralisada”, se constitui de maneira equivocada, tendo em vista que o mesmo continua a exercer seu papel de manter o funcionamento de todas as outras funções do corpo, possibilitando que o indivíduo com paralisia cerebral continue seguindo sua vida mais próxima do normal, considerando a lesão e os outros aspectos já esclarecidos acerca da diversidade de sequelas. (GERSH, 2007).

As crianças poderão apresentar distúrbios na aprendizagem, que possivelmente dificultará compreensão e a apreensão de informações, instruções orais e compreender determinados tipos de letras.

Os problemas de aprendizagem geralmente se evidenciam na idade pré-escolar ou nos primeiros anos escolares. Muitas vezes, resultam de dois outros problemas, comuns em crianças com paralisia cerebral: distúrbios visuoperceptivos ou distúrbios do desenvolvimento da linguagem. (GERSH, 2007, p.25).

Ainda de acordo com Gersh (2007) as crianças com PC, podem apresentar o quadro de Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), no qual têm dificuldades para ouvir e seguir orientações, além de problemas para controlar seus impulsos agindo sem pensar, dificuldades na concentração, não se ocupam por muito tempo sentadas, oscilações de humor inquietações e agitação em locais com muitos estímulos. Em consequência de seu comportamento, podem apresentar dificuldades na interação social, na autoestima e no seu desempenho escolar.

A escola por sua vez, pode trabalhar com estratégias que possibilitem a inclusão e o aproveitamento do espaço para desenvolver a aprendizagem, organizando o local de sala de aula com poucos elementos de distração, abordagens comportamentais que influenciem na concentração e interação com os seus pares objetivando impulsionar o desempenho escolar das crianças com PC.

Vale salientar também, que as crianças com paralisia cerebral têm grande probabilidade em desenvolver distúrbios na visão. De acordo com Gersh(2007, p. 25), “50% das crianças com paralisia cerebral têm desequilíbrio muscular ocular ou estrabismo (olhos vesgos) e erros de refração (miopia ou hipermetropia). Pode ser desenvolvida também a ambliopia comumente conhecida como *olho preguiçoso*, que leva o cérebro a suprimir a visão em apenas um olho, por causa dos problemas que são causados pelo estrabismo ou catarata. Se descoberta precocemente pode ser corrigida, algumas crianças, no entanto, são parcialmente ou totalmente cegas, em consequência do dano cerebral nas vias ópticas. A percepção desses problemas quanto à escola, se baseia na sensibilidade de possíveis trocas de lugares onde a criança, para que a criança se acomode de modo a melhor enxergar o quadro, assim como elaborar e aplicar estratégias de acordo com a necessidade de cada criança, a fim de melhorar seu desempenho escolar

Ainda de acordo com Gersh (2007), a criança com PC pode ser também acometida pela deficiência auditiva, e apresentar algum grau de perda auditiva sensorineural, que ocorre em decorrência aos danos na orelha interna, responsável por captar o som pela cóclea ou pelo nervo auditivo. Essa deficiência tem como causa a lesão cerebral, icterícia

grave ainda no período natal, por medicamentos ototóxicos, meningite e tem variação de leve a grave.

Ao que se refere ao desenvolvimento da fala, as crianças podem apresentar distúrbios na fala, pelo mesmo problema do tônus muscular, que dificulta não somente o controle dos seus movimentos motores do corpo, como também os movimentos motores orais, que envolvem o movimento da mandíbula, dos lábios, da língua e da face, usados no momento da fala. Desse modo, ao apresentar problemas com os músculos do tronco, também podem sofrer com o controle respiratório, que se tornam insuficientes para falar em um tom de voz alto ou com clareza para serem compreendidas. As crianças que apresentam maiores prejuízos na fala, na qual não podem controlar seus movimentos motores orais, têm disartria. Portanto, é necessário a compreensão no ouvir e em dar a vez de fala para que a criança seja parte participativa e ativa no processo de aprendizagem.

Dentro do contexto da paralisia cerebral, se apresentam ainda as deficiências sensoriais, conforme nos apontou Gersh (2007),

As crianças com paralisia cerebral apresentam distúrbios mais frequentes nos sentidos do tato, posição (propriocepção), movimento (vestibular) e equilíbrio. Essas crianças podem ter dois tipos de deficiências sensoriais relacionadas ao tato: a hipersensibilidade tátil (defensibilidade tátil) e a hipossensibilidade tátil. (GERSH, 2007, p. 26).

As crianças, portanto, podem têm uma hipersensibilidade tátil, que as tornam altamente sensíveis ao toque - considerando ainda intoleráveis e desagradáveis alguns toques -, que podem levá-las a se retrair, se irritar e até chorar. As crianças que apresentam a hipossensibilidade tátil, por sua vez, são menos sensíveis ao toque e podem também parecer insensíveis a dor.

Nessa perspectiva, levando em conta todas as consequências no processo de desenvolvimento, na aprendizagem da criança com PC e considerando o espaço escolar, é necessário viabilizar meios que possam equiparar esses processos, através de intervenções e alternativas pedagógicas capazes de orientar e potencializar esses desenvolvimentos. Matos (2011, p. 58), aponta que desse modo,

estaremos assim oportunizando mudanças e contribuindo para novas descobertas, que possibilitem uma nova perspectiva da pessoa com Paralisia Cerebral, que oportunize novas possibilidades educativas, sociais, culturais e educativas. (MATOS, 2011, p. 58).

Para assegurar a partir desses desdobramentos, o direito a aprendizagem e o acesso ao conhecimento, é necessário promover a pessoa com paralisia cerebral, ações efetivas que possam romper o paradigma das barreiras que impedem e dificultam que as mesmas tenham uma vida consideravelmente normal. Buscando meios de contribuir de maneira significativa na inserção dessas crianças no ambiente escolar, agregando ainda mais aos recursos já existentes.

Hoje, utiliza-se de vários recursos tecnológicos, que se apresentam como uma alternativa viável, na superação de obstáculos, enfrentados por essas pessoas. Paralisia Cerebral que não fala, comunicar-se utilizando-se apenas do sopro, até um simples engrossador de lápis, que permitirá ao Paralisado cerebral segurar com mais firmeza um lápis, facilitando o seu processo de construção da escrita, a Tecnologia Assistiva garante o papel de destaque, na conquista de novos espaços e principalmente da inclusão escolar das crianças com Paralisia cerebral. (MATOS, 2011, p. 59).

Compreendendo os possíveis comprometimentos que a criança pode ser acometida, é garantido por lei que seja incorporada a tecnologia assistiva que visa auxiliar e possibilitar a sua aprendizagem e a qualidade de vida. Segundo a Lei de nº 10.098, no artigo 2 caracteriza a tecnologia assistiva:

VIII - tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social;

Nesse sentido, o uso das tecnologias assistivas devem estar casadas com a formação docente inicial e continuada, objetivando desempenhar e favorecer o uso do suporte técnico e metodológico.

Compreendendo a educação especial na perspectiva da educação inclusiva e seus marcos históricos, essa investigação discorre acerca das contribuições e desafios enfrentados por dois adolescentes com paralisia cerebral, no contexto escolar. Desse modo, adotamos a metodologia de História Oral, que retrata fielmente os relatos de vivências acerca da temática em questão.

METODOLOGIA

Neste capítulo, será apresentado a metodologia adotada para a realização da investigação, na qual objetivamos proporcionar meios que abordam a temática da paralisia cerebral no cotidiano das crianças, retratando as vivências, as contribuições e desafios enfrentados dentro e fora do contexto escolar, de maneira a dar voz aos sujeitos envolvidos na construção da mesma.

2.2 O QUE É HISTÓRIA ORAL?

Na tentativa em compreender a metodologia de História Oral, buscamos algumas definições, a exemplo do que conceitua a autora Freitas (2006, p. 18), “História Oral é um método de pesquisa que utiliza a técnica da entrevista e outros procedimentos articulados entre si, no registro de narrativas da experiência humana.”.

Segundo Meihy (1998), a História Oral é considerada como uma manifestação social de repercussão política, à medida que procura dar voz a uma “outra história” ou a uma “história vinda de baixo”. Nessa perspectiva, evidencia-se a metodologia em questão, objetiva dar visibilidade à fala dos adolescentes e pais e mães desses adolescentes com PC. Acreditamos que muitas experiências vivenciadas por estas pessoas foram pouco ouvidas nos contextos escolares e mesmo nas pesquisas científicas.

A História Oral é uma vertente ainda pouco utilizada, porém com uma grande riqueza de possibilidades, dentro e fora do contexto da pesquisa acadêmica, possibilitando a sua aplicação de maneira interdisciplinar com o uso das fontes orais. Para Freitas (2006, p.18), trata de uma metodologia “de abrangência multidisciplinar, ela tem sido sistematicamente utilizada por diversas áreas das ciências humanas, e de saber como: História, Sociologia, Antropologia, Linguística, Psicologia, entre outras.”.

A História Oral tem por sua funcionalidade, reconstruir histórias através de fontes orais, sejam através de memórias individuais ou coletivas. Os sujeitos envolvidos são os narradores e protagonistas das histórias relatadas através de entrevistas. Salientamos que a História Oral não é igual a história de vida, pois ambas seguem definições e técnicas diferentes ao que se diz respeito a suas práticas e metodologias.

História de vida pode ser considerada um relato autobiográfico, mas do qual a escrita que define a autobiografia está ausente. Na história de vida

é feita a reconstituição do passado, efetuado pelo próprio indivíduo, sobre o próprio indivíduo.(FREITAS, 2006, p.21).

Desse modo, ressaltamos que a História Oral, abrange em suas vertentes, a História de Vida, História Oral Temática e a Tradição Oral, que são consideradas três gêneros determinantemente diferenciados. Nesta pesquisa, realizamos uma abordagem por meio da História Oral Temática.

A partir da concepção de Meihy (1993), compreendemos a História Oral temática da seguinte forma:

História Oral Temática, por sua vez, está mais vinculada ao testemunho e à abordagem sobre algum assunto específico. A vida enquanto experiência individual tem, para esta vertente, significado menor e relativo. A História Oral Temática é um recorte da experiência como um todo e quase sempre - ainda não obrigatoriamente -, concorre com a existência de pressupostos já documentados e parte para "uma outra versão". Em alternativa diversa colabora para o "preenchimento dos espaços vazios nas versões estabelecidas" (MEIHY, 1993, p. 57).

A história temática se difere da história de vida, segue estrategicamente pela entrevista temática, na qual se compreende como um assunto específico e pode ser realizada por um grupo de pessoas, abarcando uma quantidade maior de dados que possibilita investigar a temática de diferentes pontos. Assim como afirmou Freitas (2006, p.21), “os depoimentos podem ser mais numerosos, resultando em maiores quantidades de informações, o que permite uma comparação entre eles, apontando divergências, convergências e evidências de uma memória coletiva.”.

Dessa forma, se objetiva suprir lacunas que possivelmente existam sobre determinados temas e histórias relatadas durante as entrevistas, tornado as histórias cada vez mais completas em sua totalidade.

“A História Oral, portanto, é capaz de fornecer documentações para reconstruir o passado considerado recente, pois a contemporaneidade é também história” (FREITAS 2006, p.46). Sendo assim, a História Oral valoriza a pesquisa além das fontes escritas, concebendo assim uma nova visão ao mundo dos pesquisadores, através de suas fontes orais, contribuindo significativamente na ampliação da concepção de história, dentro de um contexto que visa uma vasta possibilidade ao que se refere a uma única história, que passa a ser contadas por diferentes olhares, vozes, perspectivas e versões.

A História Oral é a ciência do indivíduo. Respeitar e valorizar as diferenças individuais numa sociedade cada vez mais massificada é fundamental. Aqui se destaca a dimensão social da História Oral e a atuação do historiador (PORTELLI *apud* FREITAS, 1997). Nesse sentido, se busca enaltecer a relevância dos sujeitos envolvidos no processo de pesquisa que se utiliza da História Oral, permitindo que os mesmos se desenvolvam e se destaquem no papel principal de suas respectivas narrações, que por vezes se cruzam com histórias de outros sujeitos e até mesmo com histórias de lugares.

Como afirma Hass (2013, p.63), “o indivíduo é um ser ativo no processo de produção da sua história, é um sujeito visto como sistema vivo e autônomo.”. Portanto, o indivíduo, é entendido como um ser atuante, que conta sua própria história, que se coloca no lugar dos personagens, que ganha visibilidade na reconstrução de sua memória e de suas experiências.

Nessa perspectiva, a história é sinônimo de memórias, porém não se distinguem. A história se apropria das memórias e as transcreve em forma de palavras registrando, desse modo as fontes orais, para que se tenha documentado todas as narrativas realizadas pela História Oral.

A utilização do depoimento oral como fonte histórica nos impulsiona a uma reflexão sobre o fenômeno da memória em si. Memória, aqui entendida como propriedade de conservar certas informações, por meio de um conjunto de funções psíquicas e cerebrais. (FREITAS, 2006,p.59).

Devemos, portanto, observar e compreender que os depoimentos são fontes naturais relevantes, que apesar de seguirem muitas vezes roteiros temáticos, seguem de forma livre, espontânea, expressiva, conta com silêncios e emoções que os tornam subjetivos e autênticos. Se considera a fluidez do assunto, com base na espontaneidade da entrevista, e da forma que a entrevista vai sendo conduzida pelo entrevistador e o entrevistado.

Segundo Freitas (2006), devemos respeitar as lágrimas e os momentos de emoção que possam ser apresentados durante as entrevistas. Às vezes, até mesmo o silêncio é eloquente e pode tornar-se um forte elemento na interpretação da entrevista realizada. Podemos nesse sentido, entrar em contato com frustrações, traumas, sonhos, lembranças que gostariam de ser esquecidas, inexatidão, omissões, dentre outras fortes emoções que envolve a mente humana.

Para o efetivo registro dos depoimentos durante as entrevistas utiliza-se do meio das gravações, que segundo o autor considerado o pai da História Oral, Paul Thompson

(1992), privilegia a gravação como elemento mais importante, considerando que sua origem é oral, posição com a qual nos afinamos. A gravação, portanto, não possibilita a manipulação das falas, mantendo a consistência dos fatos, mesmo que alguns autores ainda considerem essa fonte tênue.

Entretanto, essa perspectiva de tenuidade está ligada ao ponto de vista teórico-metodológico, na qual a literatura disponível acerca da História Oral é ainda um pouco escassa. É possível, portanto, assinalar que nos trabalhos publicados percebe-se a existência de diferentes posturas metodológicas. Freitas (2006) apontou que:

Apesar da dimensão que a História Oral tem atingido no debate sobre as tendências da historiografia brasileira contemporânea, há ainda grupos de pesquisadores que não aceitam a História Oral pela seletividade, alegando também a falibilidade das fontes orais (FREITAS, 2006, p.35).

Partindo do pressuposto acerca da resistência à História Oral, apontamos as matrizes do “Positivismo”, que se encontra presente nas produções acadêmicas, além da hierarquização dos documentos escritos, como afirma Freitas (2006). Ressaltamos que ao utilizarmos a metodologia da História Oral estamos também produzindo uma documentação de aspecto diferenciado e alternativo da história, realizada de maneira exclusivamente a partir das fontes escritas.

Desse modo, utilizamos da transcrição, que é o processo no qual as fontes orais tornam-se fontes escritas, mantendo a fidedignidade dos depoimentos, tentando traduzir toda a complexidade dos mesmos, para que não seja apenas uma descrição dos depoimentos, mas uma fonte verídica na qual encontramos também os silêncios, as emoções, tudo que foi minuciosamente apresentado durante as entrevistas. As documentações são fontes de extrema relevância, que podem ser consultadas posteriormente sem perder nenhuma pronúncia, assim como, as articulações dos gestos, linguagens usuais, dentre outros aspectos que podem ser retratados durante a transcrição.

Há, porém, algumas desvantagens na transcrição das entrevistas, que se sucede pelo impedimento da percepção de determinados aspectos relevantes como os citados anteriormente. Nesse sentido, a autora Freitas (2006) apontou que:

Às vezes, por deficiência na construção de frases, o entrevistado omite o termo fundamental da oração. Nesse caso, deve-se acrescentá-lo quando este estiver claro no contexto. Se a entrevista for transformada em livro ou outro tipo de publicação, os erros gramaticais como concordância,

regência, reordenação sintática das orações deverão ser corrigidos. (FREITAS, 2006, p. 99).

Nessa perspectiva, a transcrição embora possibilite a amplitude do material e da produção da documentação escrita, às vezes se faz necessária a adoção de normas e padrões cultos da linguagem, o que pode causar um afastamento das falas originais, entretanto, se objetiva manter o contexto das entrevistas.

Nos debates acerca da origem da metodologia da História Oral, é relevante ressaltar que a mesma se desenvolveu ainda na década de 50 nos Estados Unidos, e era considerada um instrumento utilizado na complementação das documentações de materiais escritos, referentes às ciências políticas.

Durante a década de 60, emergiu a segunda corrente da História Oral, a Antropologia e a Sociologia. Em 1968, na Itália, a História Oral seguiu uma vertente abarcando o contexto político. Segundo Hass (2013):

Concomitantemente, a história oral na Itália, desenvolve-se a partir das escolas e dos institutos de história de Resistência. Esse movimento se intensifica igual na Inglaterra, sobretudo com Paul Thompson; na América Latina principalmente na Argentina; sob influência da Universidade de Colúmbia; na França e na Espanha, por meio da pesquisa de Mercedes Vilanova. (HASS, 2013, p.38).

Ainda na década de 1960, destacamos o desenvolvimento da História Oral, na Universidade de Essex, na Grã-Bretanha. Segundo Freitas “ buscava-se o testemunho de pessoas comuns – ordinary people, marginalizadas pelo poder e de idosos, enquanto a história oral norte-americana estava voltada para os greatmen, ou seja, os homens socialmente reconhecidos.”(FREITAS, 2006, p. 30).

Na década de 70, ocorreram eventos internacionais que objetivavam a divulgação da História Oral, que passou também a atender espaços no meio acadêmico. Em 1975, a mesma vivenciava um terceiro momento no qual passava a ter espaço em produções coletivas e não apenas de pesquisadores de maneira isolada.

No Brasil, o primeiro relato da utilização da História Oral, propriamente dita, se deu por volta de 1971, no Estado de São Paulo, no Museu da Imagem e do Som (MSI), e no ano de 1972 no Paraná no Museu de Arquivo Histórico da Universidade Estadual de Londrina. Em seguida, em 1975, foi implantado um laboratório de História Oral na Universidade Federal de Santa Catarina. Ressaltamos, no mesmo ano, como marco

histórico na produção de História Oral no Brasil, a criação do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, (CPDOC) sediada no Rio de Janeiro, pela Fundação Getúlio Vargas.

Dessa maneira, o que Sônia Freitas (2006) apontou é que a tardia penetração da História Oral no Brasil ocorreu devido aos desdobramentos do golpe militar em 1964, que impedia as gravações de experiências, relatos de opiniões. “[...] Em consequência disto, enquanto, no resto do mundo, proliferavam projetos de história oral, nós nos retraíamos, deixando para o futuro algo que seria inevitável” (MEIHY, 1995, p. 7).

Com o teor político muito acentuado acerca da introdução da História Oral no Brasil, se destaca como uma das pioneiras nesse processo, Aspásia Camargo juntamente com Celina França, que trabalharam ainda na década de 70 com a metodologia de História Oral, fugindo das vertentes da História tradicional e da história factual, buscando constituir uma história política.

Nós optamos por trabalhar com as elites políticas brasileiras e tentar capturar as suas várias vertentes, seus vários filões, que implicam visões de mundo diferentes ou não, eu não tinha certeza. Acho que a visão de mundo muitas vezes era a mesma: uma matriz cultural comum de um determinado período, que sempre se refere aos mesmos marcos históricos, factuais. (CAMARGO, 1999, p. 172).

Nessa perspectiva, se iniciou uma grande produção de História Oral no Brasil, que buscava “explorar” as gerações de pessoas que tinham muito a contar dos períodos históricos, e não apenas basear as histórias em fontes escritas, consideradas cristalizadas e congeladas com o tempo. Ainda segundo Camargo (1999),

o que uma geração pode capturar é muito grande, em termos de vivência, de narrativa, até de sentimentos, de como as pessoas viveram pessoalmente todos os seus dramas, oposições, as raivas que criaram, críticas que faziam uns aos outros. (CAMARGO, 1999, p. 170).

Nesse sentido, havia a crença que tudo era muito sutil, assim também como relevante e que não poderia ser esquecido. Houve a tentativa de utilizar a História Oral para suprir informações que necessitavam ainda serem conhecidas, através de fontes orais, que complementavam outras fontes já existentes.

Eu fiz um trabalho de consolidação de uma metodologia pioneira, não só no Brasil, como no mundo. Eu mostrava que a entrevista não é uma fonte menor de informação. Porque era essa, e ainda é, a visão da história

tradicional para quem o documento escrito tem valor porque ninguém pode mexer nele, porque não é sujeito à interpretação. (CAMARGO, 1999, p. 172).

Em meados de 1990, no Brasil, foram realizados alguns eventos e encontros com objetivo de debater acerca da História Oral no país, contribuindo para uma maior ampliação e divulgação da mesma.

No primeiro semestre de 1991, realizamos o encontro “História Oral na Voz de Paul Thompson”, que constituiu-se de depoimento, workshop e seminário com o historiador Paul Thompson, no Museu da Imagem e do Som de São Paulo, órgão da Secretaria da Cultura do Estado de São Paulo, onde implantamos e coordenamos o Projeto Depoimentos em Vídeo, de 1988 a 1992, voltado para a arte e cultura brasileiras. (FREITAS, 2006, p.32).

Na década de 1990, houve, o que se compreende como a quarta geração da História Oral, que valorizou a subjetividade como um apanhado da metodologia, considerando a mesma como o viés significativo, mesmo compreendendo que a subjetividade pode ser encontrada também as fontes escritas.

4.2 APLICAÇÃO DA HISTÓRIA ORAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DO SEUS FAMILIARES

A utilização da metodologia de História Oral vem ganhando força no Brasil, dando cada vez mais voz e protagonismo às pessoas e aos grupos sociais que são por vezes minimizados e marginalizados pela sociedade. Nessa perspectiva, realizamos um pequeno recorte ao grupo das pessoas com deficiência, bem como de familiares destas pessoas.

A deficiência, muitas vezes, é tratada como incapacidade; há o esquecimento de que antes, antes da deficiência, existe a pessoa humana, com as mesmas necessidades, desejos e anseios de qualquer outra e que se faz “mais humana”, na convivência com outras pessoas. (HASS, 2013, p. 49).

A História Oral privilegia a voz dos indivíduos, não apenas dos grandes homens, como tem ocorrido, mas dando a palavra aos esquecidos ou “vencidos” da história. (FREITAS, 2006, p.50). Nesse sentido, ao nos propormos a utilização da metodologia de História Oral temática, houve a tentativa de traduzir os percalços, desafios e contribuições enfrentados por dois adolescentes com paralisia cerebral dentro e fora do contexto da

escola regular, compreendendo que os sujeitos da pesquisa compartilham de uma temática de vida comum e que podem apresentar dificuldades e situações similares, no processo de inclusão educacional.

Ao que se diz respeito a articulação entre a História Oral e a Educação Especial, Hass (2013), apontou a relevante atuação do grupo de pesquisa da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), no qual é possível ter a percepção das regularidades e dos refinamentos das perspectivas e dos olhares, a partir das temáticas e dos sujeitos em foco, nos trabalhos atribuídos aos grupos de pesquisas.

Tomamos como eixo norteador, a reconstrução histórica contemporânea das trajetórias educacionais de dois adolescentes com paralisia cerebral, retratando suas vivências dentro e fora da escola, a socialização com as outras crianças e adolescentes, sua autoimagem e sua relação de experiências de fracassos e conquistas dentro do espaço escolar, considerando as subjetividades de cada um, assim como, a afetividade apresentada em relação as experiências. As histórias serão contadas pelos mesmos e pelas suas mães, e alguns familiares que possam ter participado de perto desse processo de inserção escolar.

Ao se tratar de uma metodologia de História Oral temática, pressupõe que os registros sejam feitos pelas fontes orais e para um melhor aproveitamento e desempenho do mesmo, é necessário seguir por um roteiro de entrevista, destacando que a mesma poderá ser flexível conforme o desdobramento dos envolvidos. Ressaltamos que as entrevistas se tratam de uma atividade humana, que envolve emoções, confiança e uma vasta multiplicidade de fatores.

Uma entrevista é uma troca de experiência entre duas pessoas. É uma relação que se estabelece entre pessoas com experiências, formação e interesses diferentes. São pessoas que, apesar de pertencerem a diversas faixas etárias e diferentes condições socioeconômicas e culturais, estarão dialogando e interagindo sobre uma mesma questão. (FREITAS, 2006, p.92).

As entrevistas, sobretudo de caráter temático, não se limitam apenas e historicizar a vida dos sujeitos, mas contextualizá-las dentro de um contexto temático, correlacionado a um tema em específico. No entanto, devemos considerar as falas dos entrevistados, sempre os direcionando para as especificidades. Salientamos, que toda a expressividade apresentada, são de caráter relevante, pois o roteiro da entrevista não é elaborado e utilizado apenas para

suprir as necessidades de respostas que desejamos, mas para direcionar questões mais abrangentes que forneçam um maior número de informação para a pesquisa.

As entrevistas ocorreram na escola de uma dos adolescentes e na casa do outro adolescente, levando em consideração a comodidade e o ambiente mais tranquilo e prazeroso para as famílias envolvidas, considerando também possíveis percalços na locomoção.

Os questionamentos das entrevistas não foram disponibilizados aos entrevistados previamente, a fim de garantirmos a espontaneidade e a naturalidade da entrevista, assegurando ainda os direitos dos entrevistados.

“[...] Asseguramos aos nossos entrevistados que, naquela entrevista, ele terá todo o direito de não opinar sobre aquilo que não lhe for conveniente, solicitar o desligamento do equipamento, quando considerar necessário, ou mesmo censurar trechos da entrevista gravada e da sua respectiva transcrição.”.(FREITAS, 2006, p.92).

Compreendemos que esse tipo de metodologia nos possibilita ampliar as concepções e perspectivas da sociedade ao que se refere a pessoa com deficiência, em específico a criança com deficiência, que tem sua voz muitas vezes minimizadas. É necessário garantir o direito de cidadão desses adolescentes. O estudo acerca da temática demonstra sua relevância, Possibilitando uma reflexão acerca do tema, em todas as instâncias sociais. Consideramos importante evidenciar que ainda na atualidade, encontramos uma concepção arraigada em visões preconceituosas e até mesmo que infantiliza essas pessoas, assim como situações de desrespeito quanto aos seus direitos.

A metodologia da História Oral, por meio da narrativa da pessoa com deficiência ganha legitimidade. “Durante muito tempo o pensamento científico foi responsável por reproduzir uma visão do mundo em que somente “os outros” poderiam falar sobre as pessoas com deficiência”. (HASS, 2013, p.23).

Desse modo, a utilização da metodologia da História Oral objetivou ocupar um espaço que ainda se encontra vago nas produções acadêmicas.

4.3 TIPO DE PESQUISA

Esta investigação se norteia pelo tipo de pesquisa exploratória na qual, segundo afirmou Gil (1999, p.49), “constitui a primeira etapa de uma investigação mais ampla.” Desta forma, buscou-se identificar meios para explorar a temática da paralisia cerebral dentro do contexto escolar.

A pesquisa abarca o tipo de pesquisa bibliográfica, tendo em vista a busca por materiais já elaborados acerca da temática. Segundo Gil (2002), a principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente. (GIL, 2002, p. 44).

Esta pesquisa adota uma abordagem qualitativa, que segundo Oliveira (2010, p.59), “pode ser caracterizada como sendo uma tentativa de explicar em profundidade o significado e as características do resultado das informações obtidas através de entrevistas ou questões abertas, sem mensuração quantitativa de características ou comportamentos.”. Neste caso, retratamos as vivências, as contribuições e as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com paralisia cerebral e seus familiares na inserção do contexto escolar.

Além disso, adotamos o estudo de caso, no qual aponta Andrade (2010, p.123), proporcionando uma vantagem, já que o “método consiste em respeitar a “totalidade solidária” dos grupos, ao estudar, em primeiro lugar, a vida do grupo em sua unidade concreta, evitando a dissociação prematura de seus elementos.” Dessa forma, optamos pelo caráter unitário e limitando os aspectos do objeto que se propôs estudar.

4.4 TIPO DE ENTREVISTA

O tipo de entrevista adotada na realização desta pesquisa se norteia pela entrevista não estruturada, aberta e não diretiva. Que se caracteriza como uma “conversa com profundidade”, que objetiva destacar informações relevantes acerca da temática abordada. Segundo Richardson (1999, p. 208), “por meio de uma conversação guiada, pretende-se obter informações detalhadas que possam ser utilizadas em uma análise qualitativa.”.

A escolha por esse tipo de entrevista se deu pela necessidade da compreensão, acerca das especificidades mais profundas dos grupos, tecendo um fio relevante de pensamento, que se segue por uma ordem de entrevistas sem amarrações rígidas. De acordo com Minayo (2013):

A quantidade de material produzido nesses encontros tende a ser maior, mais denso e ter um grau de profundidade incomparável em relação ao questionário, porque a aproximação qualitativa permite atingir regiões inacessíveis à simples pergunta e resposta. (MINAYO, 2013, p.265)

4.5 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Os sujeitos participantes da pesquisa foram dois adolescentes com a faixa etária de 13 e 14 anos, sendo um do sexo masculino e outra do sexo feminino, ambos com Paralisia Cerebral. Os mesmos estão matriculados em escolas de ensino regular na cidade de João Pessoa. Participaram também as mães dos adolescentes, que através das entrevistas contribuíram com a realização da pesquisa.

A análise de dados por tanto, será realizada a partir das transcrições das entrevistas, ressaltando aspectos relevantes acerca dos objetivos desta pesquisa, será apresentado os sujeitos envolvidos na mesma, e em sequência os relatos que serão analisados.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A pesquisa com base na História Oral temática foi realizada por meio de entrevistas com duas mães de adolescentes com Paralisia Cerebral, possibilitando a narração dos desafios e superações dos mesmos. Neste texto, adotamos nomes fictícios para garantir o anonimato das entrevistadas. Passamos a chamar de Joana a mãe 1 e Beatriz para a mãe 2. A mãe 1 tem 53 anos de idade, é mãe de um menino de 13 anos de idade, no texto com o nome de João, a mesma trabalha como funcionária pública. A mãe 2 tem aproximadamente 43 anos de idade, é mãe de uma menina com 14 anos de idade, a quem nos direcionamos como Maria, além de outras duas filhas. A adolescente de 14 anos também participou da entrevista na qual usaremos o nome de Maria. O outro adolescente não foi entrevistado, tendo em vista ter apresentado um comportamento agitado e não se dispôs a responder aos questionamentos. Ambas as famílias são residentes da cidade de João Pessoa no estado da Paraíba.

As entrevistas foram do tipo temática, ou seja, em torno da história de aprendizagens destas mães e crianças nos processos de superação das dificuldades que encontram e ainda encontram.

Nesta pesquisa, o conceito de aprendizagem com o qual estamos trabalhando extrapola aquela que gira em torno de conteúdos escolares, presentes em um programa de ensino ou no currículo. Os encontros com os adolescentes e mães serviram para confirmar a ideia de que as aprendizagens mais significativas têm relação com a complexidade da

vida, naquilo que Assmann (2007, p. 39) identificou como “propriedade emergente da auto-organização da vida”. E continua:

A aprendizagem não é um amontoado sucessivo de coisas que se vão reunindo. Ao contrário, trata-se de uma rede ou teia de interações neuronais extremamente complexas e dinâmicas, que vão criando *estados gerais qualitativamente novos* no cérebro humano. *É a isto que dou o nome de morfogênese do conhecimento*. Neste sentido, a aprendizagem consiste numa cadeia complexa de saltos qualitativos de auto-organização neuronal da corporeidade viva, cuja clausura operacional (leia-se: organismo individual) se auto-organiza enquanto se mantém numa acoplagem estrutura com o seu meio. (ASSMANN, 2007, p. 40).

Ao ouvir as narrativas durante as entrevistas ficou claro que os processos de aprendizagem ou de auto-organização da vida aconteceram superando adversidades, em outras palavras, aprendendo a ser resiliente. Estudos demonstraram que a resiliência constitui uma “capacidade de reação e aceitação positiva diante de situações estressantes e adversas” (FERREIRA, 2007, p. 9). Para esta autora, ao tratar da resiliência familiar apontou cinco componentes para enfrentamento das adversidades e gerar resiliências:

- Rede de apoio de familiares e pessoas próximas;
- Senso de humor e temperamento familiar alegre;
- Pertencimento a redes sociais locais, como grupos da comunidade, movimentos de reivindicação, igrejas etc.
- Adaptabilidade como habilidade de adaptar a mudanças;
- Repertório de estratégias e atitudes como capacidade de enfrentar problemas e situações estressantes com criatividade;

As aprendizagens, assim são construídas numa rede de interações que vão oportunizando novos processos de auto-organização da vida. Em casos como o da paralisia cerebral, os(as) cuidadores(as) vivenciam momentos de tensão e estresse. Resistir a tudo isso exige uma profunda disposição para aprender. Este ânimo e saudável teimosia em se auto-organizar foi possível constatar ouvindo as histórias durante as entrevistas.

Para estas entrevistas, criamos um ambiente informal e espontâneo entre entrevistadora e entrevistadas. Sempre respeitando suas falas, emoções, omissões e interpretação dos fatos. Todavia, apesar de buscar um clima espontâneo, tínhamos um

roteiro para orientar a conversa (Apêndice A). Nas falas das entrevistadas foram expostas lembranças, silêncios, desafios, receios, tristezas, felicidades, expectativas e superações por parte das mães e também de um dos adolescentes.

A primeira entrevista, realizada com a Joana, teve cerca de 38 minutos e 37 segundos de duração, foi feita na escola que o filho está matriculado, por questões de comodidade. João, no entanto, não teve participação nas entrevistas.

As outras duas entrevistas, com a Beatriz e Maria, ocorreram na casa das mesmas, de modo que as entrevistadas se sentiram mais à vontade para responder os questionamentos. A entrevista com Beatriz durou 24 minutos e 44 segundos, em que narrou fatos importantes da vida da filha e seu processo de superação e aprendizagem. A entrevista com Maria teve 9 minutos de duração, na qual a mesma pôde se colocar de maneira ativa e autônoma.

Uma entrevista é uma troca de experiência entre duas pessoas. É uma relação que se estabelece entre pessoas com experiências, formação e interesses diferentes. São pessoas que, apesar de pertencerem a diversas faixas etárias e diferentes condições socioeconômicas e culturais, estarão dialogando e interagindo sobre uma mesma questão. (FREITAS, 2006, p.92).

Desse modo, para a realização da análise utilizamos da transcrição, que é o processo no qual as fontes orais se tornam fontes escritas, na expectativa em traduzir de forma fidedigna os relatos, as emoções, ressaltando e dando espaços a falas que foram muitas vezes silenciadas.

5.1. O NASCIMENTO DOS ADOLESCENTES

Iniciamos as nossas entrevistas, conversando sobre o nascimento das crianças. Como já tivemos oportunidade em demonstrar, a paralisia cerebral pode ocorrer em três períodos, e nessa perspectiva, ao abordarmos esse assunto, buscamos as causas que ocasionaram a Paralisia Cerebral.

Joana relatou sobre o momento do parto, descrevendo como ocorreu. Iniciou contando um pouco da sua gestação, do pré-natal e também das viagens realizadas por ela na gravidez. Ressaltou, portanto, o momento do parto.

Joana: Menina assim, a gestação foi normal né. Eu tive só nos sete meses de gestação, diabete gestacional. Aí, com isso, porque eu comia muito doce, era uma vontade louca de comer doce (risos). Aí pronto, quando a médica disse que tava alterado isso aí, ao fazer o exame. Aí eu disse não, então vamos reduzir, aí com uma semana já assim, já repetiu o exame, já baixou taxa, já normalizou. [...] a ideia era ser cesárea mesmo, até porque eu já tinha quarenta anos de idade né? E eu disse não, nem tenho coragem. Parece que não era indicado, eu nem lembro, a treze anos atrás nem lembro mais esse detalhe. E daí fomos para o hospital, (...) na hora do parto, meu marido acompanhou. João tava todo enroscado, nem podia ser normal, nem tinha condição, e João tava todo enroscado, e aí foi um pouco difícil. E aí foram feitas várias manobras para tirá-lo, era anestesista aqui por cima (gesticula com as mãos, o ato realizado pelo anestesista). E duas médicas, eram duas... bom enfim, nasceu um pouquinho arroxado, e aí demorou um pouco a chorar, só que além de tudo isso, tinha uma feição diferente, tinha uma feição que dava a entender que era uma criança com alguma síndrome, era sindrômica, e daí chama o geneticista que tava lá.

Beatriz, por sua vez, nos relatou acerca da sua gravidez e a sequência de fatos ocorridos na hora do parto.

Beatriz: Maria vem de uma gravidez gemelar, da mesma placenta, gêmeos idênticos, univitelinos, né. E ...um feto é, eu perdi ainda dentro da barriga mais ou menos da metade do quinto para o início do sexto mês. [...] Aí eu fiquei interna nesse meio tempo, fiquei internada, e... os procedimentos para que eu pudesse sustentar Maria o mais... Máximo de tempo, porque ela ainda não tinha pulmãozinho pronto pra respirar todo esse processo. [...]. Eu, com uma semana internada, né. Também fazendo exames por causa do risco de infecção que eu corria, por causa do feto morto, é ...com uma semana de internação minha, é... eu tive descolamento de placenta, aí faltavam ainda dois dias pra completar o sétimo mês, aí foi de urgência a cirurgia, só que demorou porque era comecinho da manhã, o sol tava nascendo e não tinha equipe médica preparada, não tinha nada, porque ninguém esperava que eu fosse ter qualquer eventualidade. [...] Então Maria nasceu com o braço direito e a perna preta, como se já tivesse tipo faltado oxigênio, o tecido necrosado, e fosse amputar. Aí no segundo dia, perceberam, que foi começando a limpar, e ficou bem limpinho e tudo. Ou seja, houve a falta de oxigênio né. Que afetou, inclusive, mais a parte direita, é tanto que ela escreve com a mão esquerda, é... mas mesmo assim, não limitou a movimentação dela do lado direito.

Tendo em vistas a complexidade dos partos, é possível inferir que a Paralisia Cerebral, nos dois casos, ocorreu no período neonatal. Segundo Monteiro (2015), os fatores considerados perinatais, atribuímos aos aspectos de risco durante o momento do parto, podendo ocorrer em partos prolongados, prematuros ou que fuja das normalidades, que

podem ser ocasionadas por asfixia, infecção neonatal nos primeiros 30 dias de vida, crises convulsivas, baixo peso, hemorragia e icterícia grave.

Vale salientar que, segundo Freitas (2005):

O diagnóstico de paralisia cerebral baseia-se numa história clínica bem minuciosa da gestação, do período perinatal e dos primeiros anos de vida, questionando sobre os possíveis fatores de risco nos três períodos; detalhamento do desenvolvimento neuropsicomotor; história familiar, consanguinidade entre os genitores e casos semelhantes ou com o mesmo diagnóstico na família; e um exame neurológico cuidadoso da criança. (FREITAS, 2005, p. 47).

5.2. APRENDENDO COM O INESPERADO

Ao compreendermos o período no qual ocorreu a Paralisia Cerebral, as mães foram questionadas acerca do momento que ocorreu o diagnóstico de seus filhos e quais aspectos as crianças apresentaram pós-parto que poderiam ser confundidos com a prematuridade. Então obtivemos os seguintes relatos:

Joana: Bom ele já nasceu com uma série de coisas assim, a dificuldade assim que ele apresentou... foi a nuca longa, o queixo um pouquinho pra dentro, que uma fono disse que ele poderia ter aquela síndrome de Pierre Robin, que é um queixo quando é um pouquinho pra dentro. Bom, foram tantos nomes que tem, e aí ele nasceu também com braços e pernas cruzadas, ele não ficava normalzinho. A tendência dele era querer cruzar o braço e perna, aí a fono que começou a ir na minha casa. Ela disse ele precisa de fisio. Aí eu disse, pelo jeito precisa de muita coisa ne? (risos) [...] Mas aí, quando retornamos a Brasília após três meses, aí foi que disseram, vai pra Rede Sarah porque a Rede Sarah trabalha com essa parte motora, e quando é parte motora é área deles, e aí liguei, mas pra conseguir uma consulta, para constatar o diagnóstico de Paralisia Cerebral foi ao seis meses de idade de João.

Beatriz: Quando chegou no terceiro mês, nada de pescocinho endurecer, molinha, molinha, coluna molinha ainda, um controlezinho parcial de coluna. [...] aí procura a pediatra, aí a pediatra procura logo, encaminha pra uma neuro, aí a neuro, pode começar com a fisioterapia, não tem como dá diagnóstico, porque ela é muito bebê, responde a todos os estímulos [...] entra logo com fisioterapia mãe, pra gente ver o que é, porque às vezes o pescocinho molinho, é só da prematuridade, não quer dizer que a criança tenha Paralisia Cerebral, tenha tido Hipóxia, que é a Paralisia Cerebral, ou Anoxia que eles chamam, que é a falta de oxigênio. Aí no primeiro mês fechado de fisioterapia, a própria fisioterapeuta, que no caso eram duas fisioterapeutas uma delas foi quem me deu o diagnóstico de Maria com um mês de fisioterapia. Ela disse “Mãe, é”, ela que me explicou tudo.

De acordo com a fala das mães, constatamos o diagnóstico, a classificação do tipo de PC de cada criança. Na fala da mãe Joana, se enquadra a PC hipotônica que, segundo Monteiro (2011), muitas vezes é desconsiderado e se caracteriza por apresentar um atraso significativo no desenvolvimento motor, dificultando a manutenção da postura, e raramente, possibilita a criança deambular. Já na fala de Beatriz, a classificação da PC de sua filha, ao que se refere a espasticidade, está de acordo com Schwartzman (2004*apud* PROENÇA, 2011), se apresenta como Diplegia, quando o prejuízo nos membros inferiores é maior do que nos superiores.

5.3. O INÍCIO DA DIFÍCIL TOMADA DE CONSCIÊNCIA

Ainda quanto aos diagnósticos, as mães questionadas sobre as reações que tiveram após o recebimento da confirmação da PC, ambas foram pontuais e relataram suas experiências dentro desse contexto.

Joana: Não, não foi boa, eu não gostei, eu não gostei porque além eu já tive assim, João, com quarenta anos de idade, né! Chegou, mas não foi assim, uma coisa vamos planejar pra ter um filho não sei que, entendeu? Não era meu perfil ser mãe, vou ser mãe desde... eu queria ser mãe... não eu não tinha perfil de ser mãe, na verdade não tinha. E aí, quando João veio, todo mundo, disse como é que Joana vai cuidar de João (risos). Joana não vai dá conta de João, o próprio pai disse, chegou pra minha mãe chorando. [...]E aí, ele que foi me ensinando, porque a gente aprende com a criança, porque cada criança... [...] Então, minha filha, é caótico, eu digo assim, porque eu sou bem realista, porque eu não sou de ficar “ai meu Deus”. Assim, tipo, sempre é uma benção. Tem dias que você diz assim que tá tudo ruim, você diz assim, “Senhor hoje não há benção, hoje tá péssimo né?” Porque tem o dia ruim, tem o dia que sai tudo desastroso, do acordar até o dormir é difícil, é você chamando Deus.

Beatriz:[...] a ficha pra cair demora viu. Porque ela teve que me explicar cinco vezes, eu grávida, o pai de passagem comprada pra ir embora pra França, e eu dando de mamar a Maria em cima da barriga de grávida, e a gente tinha acabado de descobrir que a menina tinha Paralisia Cerebral, e o pai de passagem comprada pra ir embora. Foi... pesado. Primeiro você não quer aceitar, acha que a fisioterapeuta tá errada. Aí eu cheguei em casa, a primeira coisa que eu fiz foi ligar para o pai de Maria, desesperada. Aí ele, “não pode ser, não pode ser, vamos procurar a médica”. E voltamos para uma doutora, a neuro que tava acompanhando ela, quando voltamos a doutora. Aí eu disse: doutora, a

fisioterapeuta disse isso, isso e isso, aí ela: “vamos fazer todos os testes de novo”. Aí quando fez todos os testes de novo, um mês depois, já tinha fechado o quarto mês, ela disse: “É isso mesmo, é PC, não tem síndrome, não tem nada. Ela teve Paralisia Cerebral.” Pronto.[...]. Você não sabe se ela vai viver babando, se ela vai falar, se ela vai... é se comunicar, não sabe de nada, se ela vai ter um cognitivo que vai ser de compreender, de entender as coisas tudo.

Percebemos, na fala das mães, a legitimidade e singularidade de cada realidade, de como cada família reagiu e os processos de aceitação para iniciar o processo de adaptação às novas condições e incertezas que se apresentavam. Constatamos, portanto, a resiliência das mesmas para enfrentar os desafios que se sucederam.

5.4. RELAÇÕES FAMILIARES

Nesse sentido, há de se considerar que cada pessoa e cada família reage de maneira única dentro de suas próprias realidades e contextos, compreendendo o conceito de resiliência. Segundo Ferreira (2007), a resiliência se refere à capacidade que algumas famílias possuem de reações e aceitações positivas frente a situações estressantes e também adversas. Nessa perspectiva, o autor ainda nos aponta um componente da resiliência que pode ser aplicado às reações das mães, a adaptabilidade que, de acordo com Cracha (2006 *apud* FERREIRA, 2007, p. 31), “é a habilidade grupal de se adaptar a mudanças e continuar funcionando como família, apesar das diversidades, dificuldades e percalços.”.

Tendo em vista a perspectiva da família, o diagnóstico é considerado de grande relevância para a neurologia pediátrica, assim como para as famílias que podem começar precocemente os estímulos.

Devido à plasticidade dos cérebros das crianças, os médicos em geral relutam em formular um diagnóstico seguro de paralisia cerebral quando a criança é muito jovem, especialmente quando está com menos de 6 meses. Enquanto o seu sistema nervoso ainda não amadureceu, ainda há uma probabilidade de que a criança possa recuperar-se, pelo menos parcialmente, dos problemas iniciais de movimento. (GERSH, 2007, p. 28).

Desse modo, após exporem suas reações, as mães foram questionadas quanto ao recebimento da notícia do diagnóstico dos seus filhos em relação a suas respectivas famílias e o suporte familiar que receberam.

Joana: Preocupação... (risos) choro, tudo. Foi porque assim, tipo assim, foi, é uma criança que...como é que a gente vai trabalhar essa criança? Como vamos cuidar dessa criança? Mas assim, minha mãe, disse não, vamos cuidar, o que for pra cuidar a gente cuida. E eu fui assim, voltei pra Brasília com ele, sem saber nem o que fazer porque, quando você tá com alguém perto é mais fácil né? Mas aí eu acho que pelo pai, o pai é muito forte, o pai disse: “não, oxente, a gente vai botar em tudo que tiver” (risos). Mas assim, eu achei que a gente acabou tirando de letra, mas eu acho que pra qualquer família não é muito fácil não[...]

Beatriz: Aí foi difícil, né. Claro, pra família, a gente voltou pra neuro confirmar e foi um processo assim, muito mais difícil, porque eu sabia que o pai das meninas estava pra ir embora. Então assim, foi uma carga muito pesada né? De você descobrir que tem uma criança com Paralisia Cerebral, e ainda teve o peso dessa questão familiar né? E aí, o que vai acontecer daqui pra frente, todas as respostas, tudo vai ser uma surpresa, porque a gente não tem noção, dentro de um quadro de Paralisia Cerebral, você não tem noção de como vai ser o desenvolvimento dessa criança.

A questão familiar assume um papel de grande relevância dentro da nova realidade das mães, considerando o impacto vivenciado pelas mães e pela família de modo geral, verificando cada situação, que necessita de um repertório de estratégias. Chacra (*apud* Ferreira, 2007), considera importante,

a capacidade coletiva de enfrentar problemas e situações estressantes com criatividade, com o maior número possível de estratégias e com maior alcance das mesmas, incluindo as informais. Algumas famílias, porém, reagem de formas mais positivas do que outras frente aos mesmos problemas. (CHACRA *apud* FERREIRA, 2009, p.31).

Conhecendo um pouco das questões familiares, foi questionado se existia a ajuda por parte da família, que muitas vezes serve de um suporte prático, nas atividades diárias, e também na rotina.

Joana: Em casa, na verdade, só eu e o pai, porque a gente nunca teve ninguém assim. Quando, até lá em Brasília, eu precisei. Ele ficava numa creche, como o pai era do Ministério da Saúde tinha direito a uma creche, e aí ele ficou na creche do Ministério da Saúde. [...]

Beatriz: Graças a Deus tem minha mãe, e tem minha irmã. A minha família me dá um suporte muito grande, não só aqui como na casa da minha tia que é um apoio que eu tenho, que é uma casa pertinho da antiga escola, que as vezes até pra trabalhar não tenho onde deixar, tia faz “traga pra cá”. Entendeu? Então assim, como eu costumo dizer as pessoas, eu sou uma pessoa de muita... muito abençoada. Porque eu tenho

mania de dizer a todo mundo assim, pra onde eu olho, eu passo dificuldade, aperreio não, aonde eu olho tem uma luzinha acesa aonde eu olho, então isso é maravilhoso, isso é um... é Deus.

Dentro do contexto de um suporte prático familiar, observamos que as duas famílias se distinguem quanto à rotina de cuidados com os adolescentes e os desdobramentos das atividades rotineiras. O que definimos como, uma rede de apoio, que se caracteriza como o a extensão do pedido de ajuda aos familiares (FERREIRA, 2007).

No entanto, na fala da Joana, percebemos que apenas ela e o pai do adolescente se empenham para os cuidados do filho, sem que haja presente essa rede de apoio como uma forma de suporte familiar. Contudo, na fala da Beatriz, constatamos que existe essa rede de apoio que proporciona uma divisão de tarefas cotidianas.

5.5 SUPORTE TÉCNICO E PROFISSIONAL

Além do suporte familiar, também foi perguntado sobre o suporte que as mães buscaram para a estimulação e desenvolvimento das crianças, tendo em vista a necessidade da estimulação precoce, a fim de assegurar uma maior qualidade de vida as crianças após o diagnóstico de PC.

Joana: Bom, tem esse diferencial, então indicou a clínica foi uma benção, porque essa fisioterapeuta cuidou de João assim, de um jeito que, com nove sessões, nove sessões, assim achei fantástico, João sentou, João rolou, João engatinhou, eu fiquei assim. Mas também era alongando ele, ela passava uma hora alongando João. João chorava, e agente conversava, eu dizia pode apertar que eu to achando bom (risos), se sua fisioterapia deu o resultado positivo minha filha, pode arrochar esse menino, então ela alongava ele, ele chorando, ele tinha um ano de idade, eu acho que era perto de um ano de idade.[...] quando retornamos a Brasília após três meses, ai foi que disseram, vai pra Rede Sarah porque a Rede Sarah trabalha com essa parte motora, e quando é parte motora é área deles, e ai liguei, mas pra conseguir uma consulta foi ao seis meses de idade de João. Três meses depois eu consegui a consulta. E aí até hoje ele tem atendimento lá, porque não foi descoberto um nome, não tem um nome, agora tipo assim, é síndrômico, porque eles fazem uma medida, no rosto, de olho pra orelha, altura, o nariz, o olho, eles olham tudo, é uma investigação fantástica, além da PC.[...]. Aqui em João Pessoa tinha neurologista, e a gente foi conhecendo outros profissionais. Quando eu vim de lá, João começou a ter convulsão em Brasília, porque o clima muito seco, ele tinha febre e começou a ter convulsão, com um ano e meio de idade,[...] Ai quando eu cheguei aqui, fui também na FUNAD, eu também tenho um laudo da FUNAD, eu apresentei todo material do que eu tinha da Rede Sarah. Na FUNAD na verdade, o que ele não tinha,

que na época que ele fazia Terapia Ocupacional era lá, porque era um curso novo em João Pessoa e o profissional não existia nas clínicas, apesar de João ter plano de saúde não existia.

Beatriz: Então, começou com fisioterapia com fonoaudióloga, eram duas coisas e com o tempo já me indicaram procurar a AACD, que ela é paciente da AACD até hoje. Mas hoje, mas só pra orientações né. A gente vai mais pra orientações, ou cirurgia ortopédica dela foi feita lá, em Recife, e é isso. [...]Teve, eu procurei a FUNAD, pra pegar também um diagnóstico da FUNAD, porque todos os lugares que você imaginar, que eram possíveis pra gente, né. A gente começou a procurar, querendo respostas, você quer, o que você quer é respostas, e solução, né. Você busca solução na verdade. Então a gente procurou FUNAD, e procurei a AACD, aí fazia Crifisio, aí começou a fazer fisioterapia na FUNAD e na Crifisio, estimulação visual porque era estrábica, aí procura oftomologista, aí fez estimulação na FUNAD também.[...]Continuava com todos os processos dela de estímulo, depois começou o cavalo também, porque eu procurei a ecoterapia também nesse meio tempo.

5.6 DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES DA INSERÇÃO DAS CRIANÇAS NO CONTEXTO ESCOLAR

A fim de um suporte técnico e profissional para o desenvolvimento das crianças, as mães buscaram diferentes profissionais e instituições que as proporcionaram informações, bem como serviços de cuidados específicos. Nos quais, constatamos o suporte instrumental, no processo de resiliência, que se caracteriza como ajuda concreta de serviços específicos (FERREIRA, 2007).

Dando sequência as entrevistas, as mães foram questionadas acerca do momento da decisão de inserir a crianças no ambiente escolar. Foram relatadas as experiências vivenciadas por ambas e seus filhos respectivos, durante esse processo.

Joana: Na verdade, desde que nasceu ele foi pra creche, por conta da necessidade da gente trabalhar. [...]. Então ele passou no ministério da saúde na creche, para João Pessoa, aí foi pra Escola 1. Eu não consegui vaga na atual escola dele, então ele foi pra a Escola 2 e depois eu vim para a Escola 3. Aí então ele passou em um... dois, três, é o quarto colégio, porque quando eu soube das Escola 3, eu fiquei três anos, esperando vaga na Escola 3.

Beatriz: E com o tempo, vamos procurar uma escola, porque tem que ter um desenvolvimento social... Eu não tinha noção de nada, né. Eu sabia que tinha que colocar ela na escola, então eu procurei uma escola, porque as outras escolas que eu procurei, a primeira disse, “não, não tem vaga”, que foi a mesma que negou uma vaga para Maria agora, alegando que ela

teria sérios problemas de socialização na escola, que tinha vaga, mas que ela não se enquadrava, porque tem quatorze anos, e estaria convivendo com crianças do sexto ano. Eu chorei de novembro a janeiro procurando uma escola pra Maria, e só consegui agora em abril.[...] Fui para uma outra escola, onde a diretora super me recebeu bem, foi tudo ótimo tal, vamos botar. E aí a gente não via Maria... se desenvolver.

Nesse sentido, observamos nas falas das mães ao relatar a inserção dos seus filhos na escola, duas realidades diferenciadas, que se estreitam no aspecto dos direitos dos seus filhos serem violados quanto ao acesso dos adolescentes à escola, no primeiro caso, a mãe espera há anos por uma vaga em uma escola, e no caso da Beatriz, tem a vaga recusada por duas vezes em uma única escola.

Desse modo, observamos o quão distante está a aplicação do Decreto n° 3.298, que regulamenta a Lei n° 7.853/ 89, em sua Seção II, que apresenta o acesso à educação às pessoas com deficiência. Entende-se assim, a educação especial como uma modalidade de educação que deve ser preferencialmente na rede regular de ensino, perpassando todos os níveis e modalidades de ensino. Se trata de uma lei que não está sendo devidamente cumprida, mesmo atualmente, depois de passado anos de sua regulamentação.

Dessa forma, compreendemos que na atual conjuntura política e social, ainda há necessidades latentes às práticas das escolas regulares na aceitação e acolhimento das crianças com deficiência.

Além das dificuldades vivenciadas durante o processo de inserção das crianças na escola, as mães ainda narraram suas expectativas e receios, na qual se iniciou o enfrentamento de novos desafios postos pela trajetória escolar dos adolescentes.

Joana: Olha o início, porque assim, é bem difícil o início, porque assim, a pegar do lápis, que ele não sabia pegar, na verdade assim, como o primeiro colégio, como o professor não tinha muita noção de como trabalhar com João. Aí mandava tarefa que João nem tinha como pegar o lápis direito. Então tipo assim, se cumpria uma coisa que ele não conseguia realizar, em sala ajudando, eu sei que tem que fazer essa ajuda também, mas assim, eu acho que foi bem difícil essa parte, porque eu achava que o professor não tinha a capacitação para fazer algo que estivesse de acordo com a limitação dele. Mas assim, eu na verdade, quando cheguei aqui (refere-se a escola atual), aí se criou uma expectativa com a escola nova, mas também eu tenho que ver, que não é só a escola nova, ou a escola em si, qualquer que seja, mas a capacidade da criança, então você tem que ter o entendimento que a capacidade da criança só chega até ali, pode ser que amanhã ou depois de amanhã ela supere aquele ponto que ela parou, porque assim, aqui também é difícil pra ele.

Beatriz: Maria não conseguia realizar as tarefas, porque tudo era pra ser redondo, tudo era pra ser cursivo, tudo era pra ser ... Escola tradicional. Comecei a ter problemas com a diretora, ela começou a dizer que eu tava querendo esconder Maria do mundo, Maria faltava muita aula. E o pai das meninas chegou da França, e queria ficar com as meninas, eu disse olha, ela vai faltar alguns dias de aula. Ai ela: “mas você sabia que eu posso te denunciar ao conselho tutelar, porque isso é abandono... intelectual, você tá tirando a menina da escola.” Eu disse ao pai das meninas tá morando na França tem quatro anos que não vê as meninas, ele precisa ficar com elas, elas precisam ter esse contato com o pai também, eu tô errada? Eu não me considero errada.

Nos dois relatos, pontuamos as práticas pedagógicas das escolas que as crianças foram matriculadas para iniciar a trajetória escolar. Em ambas, as mães identificaram o despreparo docente para o desenvolvimento do trabalho com seus filhos, apesar de ser assegurado por lei a formação do professor abarcar conhecimentos que favoreçam a ele práticas pedagógicas e didáticas para trabalhar com o público voltado para a Educação Especial. É possível identificar a insatisfação e os receios das mães no que se refere ao processo de ensino aprendizagem desenvolvido nas escolas que as crianças iniciaram suas trajetórias escolares, apontando o despreparo por parte dos professores.

De acordo com a Resolução CNE/CP nº 1/2002, determina as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, licenciatura e graduação plena. A resolução rege essencialmente o conjunto de princípios norteadores, fundamentos e procedimentos da organização institucional e curricular na oferta de ensino superior objetivando uma formação docente, direcionada a questões como a diversidade e conhecimentos específicos ao que diz respeito aos alunos com necessidades educacionais especiais.

Ainda no relato da Beatriz, é possível constatar a ameaça por parte da diretora da escola na qual sua filha estava matriculada, alegando que a mãe estava cometendo abandono intelectual, que de acordo com o Decreto Lei nº 2.848 de 07 de dezembro de 1940, no artigo 246, afirma que deixar sem justa causa, de prover à instrução primária de filho em idade escolar. No entanto, a mãe alega motivos familiares, chegando, portanto, a tirar as filhas da escola.

Na perspectiva de um dos adolescentes, outros desafios foram relatados, a mesma pontuou seguinte:

Maria: Assim, eu tive muitos amigos na escola assim, mas como eu repeti de ano, acho que ficou meio estranho, porque eu acho que eu sou mais madura, assim do que a minha própria idade, pela minha própria

experiência de vida, isso é complicado, passa pelo 5º ano, porque eu não tinha ninguém que eu pudesse me identificar de verdade.

A adolescente ressalta sua dificuldade de criar um suporte de convívio social, que a auxiliasse na socialização e no bem-estar durante o processo escolar. Uma realidade em que a adolescente se sente isolada diante dos outros alunos da escola.

Ao considerar os desafios e dificuldades enfrentadas pelas mães, ressaltamos que a escola apresenta contribuições relevantes no desenvolvimento das crianças, desde a aprendizagem até a organização, acolhimento e direcionamento por parte da escola, na perspectiva de um trabalho coletivo.

Joana: Aqui na escola, assim o professor sempre direciona, a coordenação sempre direciona, porque pelo conhecimento que eles têm.

Beatriz: Aí eu encontrei um escola, com a diretora super acolhedora, porque é uma escola muito ligada a religião, uma coisa muito familiar, acolhe demais e a gente sentiu segurança lá. Quando cheguei nessa escola, me disseram assim, aí pediram, me dê o que Maria estudou esse ano, traga tudo pra gente investigar, pra gente ver como é que vai começar a trabalhar com ela. Quando eu fui explicar o método da escola anterior, disseram? “olhe mãe tá tudo errado. Tá tudo errado porque Maria não sabe pegar nem pegar num lápis. Como elas querem que Maria faça uma letra cursiva, se Maria não sabe nem pegar num lápis?”

Maria vai ter primeiro que aprender o processo, todo o processo de uma letra em bastão, e a cursiva vem naturalmente, e se vier, porque não é obrigado não, só que pra isso acontecer a gente vai precisar que Maria repita o ano pra ela começar da maneira certa, da maneira correta, e assim foi, e deu certo.

Maria: Como minha mãe disse, eu acho que me ajudou muito na questão, de ser social, é uma ...é uma fase pra mim poder ir pra uma escola, e ter feito amigos.

Nesse sentido, observamos que foi de grande relevância para os envolvidos nesse processo de inclusão escolar, seja por parte da escola que ofereceu, um suporte, seja por parte das mães e crianças que foram inseridas em um ambiente que as favoreceu um suporte emocional(FERREIRA, 2007). Se trata de proporcionar sentimentos positivos de estima, apoio, aceitação e também de segurança, demonstrando serem sentimentos essenciais nesse processo.

Após a narração das barreiras, dos desafios e as contribuições referentes a trajetória escolar, as entrevistadas foram questionadas acerca do fato mais marcante desse período na

vida das crianças. Os relatos, portanto, são constituídos pela visão das mães e de um dos adolescentes.

Joana: Foi ele participar desses teatros, do teatro, chorava tanto (risos). Tipo assim, o primeiro ano, acho que foi o primeiro ano, eu chorei o ano todinho, tudo que tinha de apresentação eu chorava, se era uma missa eu chorava, eu chorava (risos). Eu acho que foi o primeiro ano, eu chorei todos os espetáculos que teve na escola, eu chorei. Meu Deus do céu, as mães chegavam pra mim, e eu mulher deixa eu chorar, porque é meu momento, para o ano eu nem choro, só esse ano (risos). Porque assim, ele... eu achava bonito que.... a forma que a professora conduzia, se ele queria sair, ela conduzia naquela dança, o formato de como se trabalhava, eu achei fantástico isso né? Então minha filha não tinha como não chorar. [...] Pronto uma coisa marcante no primeiro no primeiro ano que ele entrou, foi a história de uma poesia, menina, ele falou o poema bem pequenininho, ele pegou o microfone falou, menina olhe, choro viu? Eu gravei isso, tenho em casa guardada essa gravação, a coisa mais linda.

Beatriz: Ah, é eu acho que a escola desenvolveu muito Maria, foi na escola que ela aprendeu a ler, foi na escola que ela aprendeu, foi na escola que ela aprendeu a escrever. Ela passou por todos os processos, demorou mas ela chegou, saiu da fase pré-silábica que foi a mais difícil de sair.

Maria: Quando eu aprendi a ler e escrever. Mesmo eu tendo aprendido isso tão pequena, eu tenho consciência que isso era uma grande vitória pra mim.

Ao que se refere a fatos marcantes na trajetória escolar, os relatos das mães são bem distintos, tendo em vista, que cada uma vivencia de maneira diferenciada os processos da trajetória escolar de seus filhos. Assim como, a adolescente que expressou e elegeu sua conquista com a leitura, como fato marcante de sua trajetória escolar. No entanto, consideramos que são avanços conquistados pelos mesmos dentro do contexto escolar.

No ano de 2001, apoiado na Resolução CNE/CEB nº 2/2001, é instituído Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, que abrange o conhecimento da demanda real existente acerca do atendimento de alunos com necessidades especiais, as propostas pedagógicas que assegure os serviços e recursos educacionais, o respeito as individualidades e as características biopsicossociais, o direcionamento da identificação das necessidades especiais, e a organização das salas de aulas comuns. Seguindo essa perspectiva, compreendemos que de fato ocorre a promoção de propostas pedagógicas coerentes com as características individuais dos adolescentes.

Ao serem questionadas acerca das aprendizagens de vida, de superação de obstáculos durante a trajetória vivenciada pelas mães e um dos adolescentes, elas responderam:

Joana: A gente acaba vencendo ne? Porque você entra com medo, tudo você tem medo, você vai pro médico você tem medo, cada vez que eu ia no médico, eu ia me tremendo, que eu dizia pronto, ele vai dizer que o menino tem num sei o que, que o menino tem uma doença, uma síndrome que tem expectativa de vida não sei como, coração não sei como, porque não tem umas síndromes assim ne? Que diminui a expectativa de vida, e aí até agora, a gente tá segurando, a gente tá indo atrás. Então, é muito da pessoa, mas assim, é... que essa mãe precisa muito, ela tem que ser acolhida a onde ela vá, porque não é fácil, tem dia que você tá com sorrisos mil, e tem dias que você não tá contente, e aí, você tem que ter mais jeito com ela, não impor muito, porque é uma mãe que é muito pressionada.? [...] Hoje eu sei do limite dele, porque você acaba conhecendo, e o que acontece, mediante o limite dele, eu sei o meu limite, eu não vou mais pra quinhentos profissionais, eu não vou, eu não tenho condições de está em vários lugares ao mesmo tempo, ele não vai da conta, porque é muita atividade. Porque eu fiquei exausta, ele ficou mais exausto ainda, porque eu o estressava ele, vamo que não dava tempo fazer nada pra correr pra uma clínica entendeu? Então eu dei um basta, não adianta cobrar dessa mãe, porque a mãe tem que tá preparada pra levar aquela criança. [...]. Eu tô no meu trabalho, eu tô cuidando da minha vida, eu tô cuidando dele, eu tento fazer um pouco de cada coisa, porque a gente também tem que viver, tem que ter o tempo livre, porque eu tava sufocando muito ele, com tanta coisa, que ele começou a dizer que não queria ir.

Beatriz: Eu não sei se tem maior aprendizado, porque eu me cobro demais, eu não acho que eu sou uma mãe cem por cento, nem se eu quisesse eu não conseguiria, porque eu tenho três filhas e , sempre vai falhar pra alguma ne? Mas eu me cobro muito, e acordo muitas vezes de madrugada sofrendo porque eu acho que deveria fazer mais do que já fiz, mas não consigo, porque eu preciso trabalhar, eu não posso parar de produzir ne? Porque se não eu vou adoecer, eu vou virar uma pessoa sem vida entendeu? Então assim é... mas eu também não posso deixar de levar em conta é... que todas as minhas buscas tiveram também um resultado, dentro do possível ne? E que com certeza Maria chegou até aqui onde ela chegou agora, é graças a esse esforço, que também claro também atribuída a minha família, muitas coisas eu não conseguiria fazer, se eu não tivesse aqui na casa da minha mãe, muitas, talvez a maioria das coisas, a minha vida, o andamento da minha vida hoje depende disso entendeu?

Maria: Que mesmo que você passe por coisas difíceis, você nunca pode deixar se abater, e sempre manter um sorriso no rosto.

Evidenciamos nas falas, componentes importantes na resiliência (FERREIRA, 2007), como o senso de bom humor e temperamento familiar alegre, que corresponde a

capacidade de as famílias reconhecerem as falhas, achar engraçado e se unirem para comemorações. Assim como, observamos também presente na fala das mães, a relevância do suporte do convívio social, que se refere a atividades sociais que visam um maior bem-estar. Na fala da adolescente é possível relacionar sua resiliência, o componente já do suporte emocional, caracterizado anteriormente.

As mães e também a adolescente descreveram seus objetivos e expectativas quanto ao futuro. Os depoimentos - emocionantes das mães - resultaram nos seguintes relatos:

Joana: Então você vai, eu acho que a preocupação hoje é mais a saúde e o bem estar dele, a visão de mundo que é o que a gente tem descoberto até com a própria escola. Não adianta, ele não vai conseguir estudar esse livro todo, ele não vai conseguir, mas ele tem que ter uma visão de mundo para o crescimento dele, como ser humano, de por exemplo, descer do carro no meio da rua e sair correndo, que vai ser atropelado. Então ele tem que ter essa visão, andar na calçada, então são essas situações, o aprendizado que eu to preocupada hoje é com isso, dessa visão de mundo, do que propriamente a escola. Na verdade, o sonho é que ele atinja a leitura, não quero que ele aprenda a somar, nem diminuir, nem subtrair nada, nada disso eu quero, nem multiplicar (risos). A leitura eu acho que é o essencial sabe?

Beatriz: Tinha, eu queria que Maria terminasse, que conseguisse desenvolver. Tô procurando inclusive agora, ver se a gente consegue entrar num curso de matemática, pra dá um suportezinho ela. [...] Eu queria um curso de computação pra ela, Maria fala muito de moda, e num sei o que, eu acho que um curso de computação, de design gráfico, uma coisa assim, seria massa, porque ela gosta muito dessa vida virtual, de internet tudo, e eu acho que eu deveria começar a procurar coisas que encaminhasse mais ela né? Mais específicas, é isso que eu tô procurando agora, buscando.

Maria: Ah, eu gosto muito de moda, eu pretendo trabalhar com isso, talvez como modelo ou estilista, ou até como blogueira, porque eu também gosto muito desse mundo da internet. Mas, meu sonho mesmo, é servir de inspiração pra meninas como eu, e dizer que sonhos podem ser realizados. Ah, assim, é eu queria muito usar salto alto, eu sei que eu ainda sou muito nova, mas é complicado eu usar por causa da minha cadeira, pra mim seria uma grande vitória.

Os relatos possibilitam a identificação do componente da resiliência do repertório de estratégias e atitudes, tendo em vista que ambas projetam com criatividade possíveis estratégias a serem desenvolvidas e alcançadas, cada qual diante de seus problemas e objetivos maiores.

Além desses questionamentos, direcionamos outras perguntas à adolescente entrevistada, na qual suas falas foram consideradas de grande relevância para serem expostas. Ao ser pedido que a mesma falasse um pouco de si, a resposta foi:

Maria: Eu não sei por onde começar... Assim sabe que, quando eu escuto a minha história assim, eu me considero um milagre, eu acho que eu tenho que dá muito valor a minha vida, porque é muita sorte que eu tenho, ainda mais com a família que eu tenho dessa né. Ela é maravilhosa, eu tenho muita sorte. Ah, eu gosto muito de moda, e eu gosto desse mundo virtual, adoro sair pro shopping, fazer compras (risos). É, acho que a pior experiência que eu tive assim, foi quando eu tinha uns sete, oito anos, e foi realmente, quando a ficha caiu, que eu tinha uma deficiência, aquele momento foi muito complicado pra mim, mas acho que graças a minha família eu consegui.

Ressaltamos mais uma vez aqui a rede de apoio oferecida pela família, na qual já foi anteriormente pontuado também pela sua mãe.

Dando continuidade, ao falar da sua deficiência, a adolescente foi questionada acerca de sua autoimagem, na perspectiva de compreendermos sua percepção de si, quenos respondeu da seguinte forma:

Maria: Eu acho, que eu passei por um momento de aceitação, hoje eu me considero uma pessoa alegre, eu gosto de me cuidar. [...] Acho que foi mais sofrimento, mas não, acho que eu nunca tive revolta.

Ao considerarmos as falas, observamos dentro desse contexto, a capacidade de resiliência apresentada pela adolescente que reconhece os desafios enfrentados desde seu nascimento, mas também as superações vivenciadas durante sua vida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao abordarmos a historicidade da Educação Especial, buscamos apresentar a trajetória percorrida até chegar ao formato atual, compreendendo os percalços vivenciados pelas pessoas com deficiência, no âmbito social e educacional, tendo em vista abarcar as situações de exclusão social e também o desenvolvimento das políticas públicas e das legislações que asseguram o direito dessas pessoas como cidadãos.

A discussão acerca da Educação Especial perpassa as fronteiras do mundo, apontando o atendimento oferecido às pessoas com deficiências em suas especificidades e necessidades em diferentes países, assim como as influências que os mesmos exercem diante um dos outros.

Ao que se refere ao Brasil, evidenciamos o caráter caritativo no qual se iniciou o processo de atendimento as pessoas com deficiência no país. Desse modo, foi ressaltado os marcos legais significativos dentro do contexto da educação especial, além das legislações que são a garantia do acesso a mesma.

Nessa perspectiva, foi ressaltada a Paralisia Cerebral, tendo em vista, que a investigação se originou a partir do contato direto com dois adolescentes com paralisia cerebral. Portanto, foi relevante discorrer acerca da causa da deficiência, consequências, diagnósticos e implicações no desenvolvimento, a fim de melhor compreender a temática.

A metodologia adotada na pesquisa, a História Oral temática, possibilitou que os pressupostos traçados, pelos objetivos da pesquisa, na qual se buscava narrar histórias de desafios e superação de crianças com Paralisia Cerebral e histórias de mães destas crianças em torno da resiliência ao longo da vida.

A realização das entrevistas foram momentos de trocas de experiências, um momento marcante durante todo o processo de estudo voltado para a pesquisa, na qual foi possível a apresentar resultados relevantes em que se identificou os desafios, as conquistas, os fatos marcantes do processo escolar dos adolescentes , dentre tantos outros aspectos apresentados, assim como a resiliência presente em quase todas as etapas da vida dos mesmos, que foram contados de maneira emocionantes e com total espontaneidade por parte das entrevistadas.

Nesse sentido, respeitamos as singularidades, as experiências, as emoções, a autenticidade e a expressividade dos depoimentos de cada entrevistada, que poderão servir de exemplo para outras mães de crianças com Paralisia Cerebral ou qualquer outro tipo de

deficiência. Dessa maneira, compreendemos que ainda se faz necessário um olhar sensível também para as famílias dos adolescentes, considerando os percalços e desafios. É importante pontuar que a legislação referente aos direitos das pessoas com deficiências ainda se encontra fragilizada, pois ainda ocorre o descumprimento das leis

No entanto, ressaltamos que a pesquisa viabiliza margens de novas investigações acerca da temática, tendo em vista que alguns aspectos ainda podem ser explorados, a exemplo das práticas pedagógicas que são executadas e oferecidas as crianças com Paralisia Cerebral na escola regular, além de um estudo comparativo que poderá ser realizado em momentos futuro, referente as mudanças e o percurso que os sujeitos envolvidos nessa pesquisa inicial irão traçar, dentre outros estudos de aprofundamento na temática da Paralisia Cerebral.

Tendo em vista ampliar as produções acadêmicas identificadas acerca da temática, o estudo se mostrou relevante de modo a se apresentar como fonte de futuras pesquisas para a comunidade acadêmica, social e também um espaço de identificação das mães de crianças com Paralisia Cerebral que compartilham de desafios, expectativas e receios em comum. A investigação se apresenta ainda com a relevância pedagógica, na qual poderá possibilitar aos docentes uma visão ampliada ao que se refere ao desenvolvimento do trabalho com crianças com deficiência, na qual devemos considerar as especificidades e necessidades de acordo com cada uma.

REFERÊNCIAS

ANDRADE. Maria Margarida de. **Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos de graduação**. 10º ed. São Paulo:Atlas, 2010.

ASSMANN. Hugo. **Reencantar a educação: rumo à sociedade aprendente**. 9ºed. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

AZEVEDO. Heloisa Oliveira de. **Educação Infantil e formação de professores: para além da separação cuidar-educar**. 1º ed. São Paulo:editora Unes, 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 4.024, de 20 de dezembro de 1961.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB. 5.692, de 11 de agosto de 1971.

BRASIL. **Constituição Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil**. Lei nº 8.069, 13 de julho de 1990.

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**.1990.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**.UNESCO, 1994.

BRASIL. MEC. Dados do Censo Escolar indicam aumento de matrícula de alunos com deficiência. **Notícia MEC em 23 de março de 2015**.

BRASIL. Ministério de Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. **Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**, Brasília: MEC/ SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei nº 10.172, de 09 de janeiro de 2001**. Aporva o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

BRASIL. Decreto Nº 3.956, de 8 de outubro de 2001. **Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Guatemala: 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Lei Nº. 10.436, de 24 de abril de 2002.** Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Educação. **Portaria Nº 2.678, de 24 de setembro de 2002.** Disponível em: ftp://ftp.fn-de.gov.br/web/resolucoes_2002/por2678_24092002.doc

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Decreto Nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004.

BRASIL.Ministério Público Federal. **O acesso de estudantes com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular de ensino.** Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva(Orgs). 2ª ed. ver. e atualiz. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Decreto Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005.** Regulamenta a Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002.

BRASIL. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos.** Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais.** Brasília: MEC/SEESP, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas.** Brasília: MEC, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.Série A. Normas e Manuais Técnicos.** Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Educação.**Resolução nº 4 de 13 de julho de 2010.** Brasília, MEC,2009.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação.** Brasília: PNE, 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. **Decreto nº 7.611 de 17 de novembro de 2011.** Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012.** Brasília, 2012.

CAMPOS, Regina Helena de Freitas. **Helena Antipoff** . Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010.

CAMARGO, Aspásia. **Como a História Oral chegou a Brasil.**HISTÓRIA ORAL, 2, 1999, p. 167-79

DANTAS, Meryeli Santos de; COLLET, Neusa; MOURA Flávia de Moura; TORQUATO, Isolda Maria Barros. **Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família Texto & Contexto Enfermagem**, abril-junho, 2010, p. 229-237

FERRREIRA, Helena Barcellos Guarnieri. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral**. Ribeirão Preto, 2007.

FREITAS, Sônia Maria de. **História oral: possibilidades e procedimentos / Sônia Maria de Freitas**. 2. ed. – São Paulo: Associação Editorial Humanitas, 2006.

GERSH, Elliot. **O que é paralisia cerebral?** In: GERALIS, Elaine. Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores. 2. Ed. Porto Alegre: Artemed, 2007.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4º ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HASS, Clarissa. **Narrativas e percursos escolares de jovens e adultos com deficiência: “Isso me lembra uma história!”**. Porto Alegre. 2013.

MATOS, José Antônio Souza. **A escola e o percurso educativo de pessoas com paralisia cerebral: Um estudo de caso**. Salvador. 2011.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **Definindo história oral e memória**. In: Cadernos CERU, nº 5 série 2, 1994. Comunicação apresentada no 1º Encontro Nacional de História Oral. São Paulo, 19 de abril de 1993.

MONTEIRO, Carlos Bandeira de Mello. **Paralisia cerebral: teoria e prática**. São Paulo: Plêiade, 2015.

MORI, Nerli Nonato Ribeiro. COSTA, Maria Piedade Resende da. **EDUCAÇÃO E INCLUSÃO: UM PANORAMA HISTÓRICO** Rev. Teoria e Prática da Educação, v. 16, n. 3, p. 65-81, Setembro/Dezembro 2013.

MINAYO, Cecília de Souza. **O Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em Saúde**. 13º ed. São Paulo: Hucitec. 2013.

OLIVEIRA, Maria Marly de. **Como fazer pesquisa qualitativa**. 3º ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

PAPALIA, Diane E; OLDS, Sally Wendkos. **Desenvolvimento humano**. 7ºed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PORTELLI, Alessandro. **Oral History, the law and the making of history**. History Workshop Journal, n. 20, p. 5-25.

PROENÇA, Irene da Ascensão Amândio. **Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral**. Braga, 2011.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social Métodos e Técnicas**. 3º ed. São Paulo: Atlas, 1999.

SILVA, Izaura Maria de Andrade da, 1965-**Políticas de educação profissional para pessoa com deficiência** .UFMG/FaE, 2011.

THOMPSON, Paul. **Problems of method in oral history**. *Oral History Journal*, Essex, n. 4, p. 5, march, 1972. ____ et al. I don't feel old: the experience of later life. Oxford: Oxford University Press, 1990. _____. A voz do passado: história oral. São Paulo: Paz e Terra, 1992

ZAZZO, René. **Alfred Binet** / René Zazzo; tradução: Carolina Soccio Di Manno de Almeida; organização: Carolina Soccio Di Manno de Almeida; Danilo Di Manno de Almeida. – Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010.

Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/noticia/aumenta-inclusao-de-alunos-com-deficiencia-mas-escolas-nao-tem-estrutura-para-recebe-los> acesso em 23/01/2019 às 22:33.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro de Entrevista com os pais:

AS PERGUNTAS DEVEM BUSCAR INFORMAÇÕES SOBRE AS APRENDIZAGENS E OS PROCESSOS DE SUPERAÇÃO DAS DIVERSIDADES (RESILIÊNCIA)

ENTREVISTA COM A MÃE

Obrigado por me receber. Como já havia falando antes, estou fazendo uma pesquisa no curso de Pedagogia sobre...

Para mim e para a pedagogia em geral é muito importante conhecer histórias de vida de crianças com paralisia cerebral. Nos meus estudos não tem praticamente nada sobre isso. São experiências e aprendizagens importantes que precisam ser registradas e estudadas.

Por conta disso é que pedi que você desse essa entrevista. Você se incomoda em eu gravar? Isso iria facilitar minha pesquisa. Pode ser?

1. Para começar, fale um pouco do início de tudo, do nascimento do(a) seu filho(a)... e como foi a produção de um diagnóstico da Paralisia Cerebral.
 - Buscar identificar período, idade, pessoas envolvidas, profissionais envolvidos... Se a paralisia aconteceu no período pré, peri ou pós natal.
2. E como foi para você e os demais da sua família receber este diagnóstico?
 - Tentar identificar situações difíceis e/ou desafios enfrentados no início desta história.
 - Tentar identificar se houve, nesse início, apoio da família, redes sociais (familiares, comunidade, igreja, associação..) – *referentes às redes de apoio afetivo e suporte instrumental (informações sobre o assunto).*
3. E a escola, como foi a escolha (estamos nos referindo ao processo desenvolvido pela família), o início da vida escolar do(a) seu filho (o processo da família e da criança)?
 - Buscar informações sobre os critérios, informações e outros elementos que levaram às escolhas que foram feitas (ver se tem relação com as redes sociais que eles fazem parte).
 - E como você foi superando estes desafios? Como foi a pessoa Janaína nesta história (que aprendizagens foram feitas? Que superações foram realizadas? Que sentimentos estiveram presentes? Que habilidades foram obrigadas a aprender?).
 - Tentar identificar receios que teve ao longo desta história. E como tem administrado (como tem aprendido a lidar isso) estes receios.

4. Ouvindo você falar, parece que você teve muita garra e esperança, um espírito positivo diante das adversidades que foram surgindo. É isso mesmo? Não teve momento que você se sentir que estava esmorecendo?
5. E do ponto de vista prático, em relação às condições materiais, de recursos financeiros... Como você(s) administraram os desafios que foram aparecendo?
 - Tentar perceber se a família contou com uma rede pública de apoio ou ONG.
6. Mas sabemos que todo esse processo não é fácil. Você contou com ajuda de quem, de quais pessoas nesta história com seu filho?
 - Rede de apoio que contou durante o processo e atualmente. O apoio não se refere à dimensão psicológica ou afetiva, mas também do ponto de vista prático (tarefas domésticas, cuidados com a criança, cuidados com a saúde...
 - Tentar identificar como a pessoa vivenciou e administrou as situações de estresse (contava com ajuda de pessoas, teve ajuda de psicólogo, pessoas da igreja ou não). E não havendo ajuda, como esse estresse se desenvolvia?
7. E em relação à vida escolar do(a) seu filho(a). Você encontrou resistências, dificuldades, desafios... Você pode falar um pouco dessa experiência do(a) seu filho com a escola?
 - Tentar identificar as situações de acolhimento/exclusão, habilidade/inabilidade; orientação/desorientação dos profissionais.
 - Experiências marcantes.
8. De tudo isso que você já disse, parece que já tinha um objetivo, sabia onde você queria chegar? É isso mesmo? Hoje ainda é assim?

Ou

Mas você estabeleceu algum objetivo ou meta nesse processo?

9. E hoje, como você se sente em relação a tudo que já viveu?
 - O que você aprendeu com toda essa história?

ENTREVISTA COM A CRIANÇA

Bom, agradeço pela sua contribuição, que poderá servir de auxílio para muitas pessoas que compartilham de experiências de vida como a sua. Gostaria de conhecer um pouco mais de você e dos processos de aprendizados vivenciados.

1. Fale um pouco da sua história, do que você gosta, do que não gosta, de experiências legais que já passou ou experiências desagradáveis...
2. Você se percebe sendo uma pessoa especial. Nós sabemos que todos são diferentes uns dos outros, mas você tem algumas dificuldades especiais... Você me entende? Como você vê essas diferenças, esse seu jeito de ser?
3. Tentar identificar na história, os processos de aceitação e/ou rebeldia.
4. E as pessoas que convivem contigo? Você se sente bem com elas? Sente que tem apoio por parte delas. (Identificar apoio familiar e de parentes).
5. Você já tentou fazer coisas que outras crianças fazem, mas teve dificuldade? Como você enfrenta estes desafios?
6. E seus amigos? Você tem muitos amigos? Fale um pouco deles. (considerar colegas e amigos da escola e de outros ambientes).
7. Você lembra de quando entrou na escola? Como foi que aconteceu? Como se sentiram?
(Tentar identificar os processos de interação e aprendizagens. Buscar informações sobre as mudanças das escolas, processos de adaptação, etc).
8. E sobre você, quando você se sente mais animado(a) e quando você fica mais triste? (Tentar identificar pessoas e ambientes associados a estes sentimentos).
9. E em relação à escolar que você estuda hoje. Você gosta de ir para a escola. Do que você gosta de lá? Do que você não gosta? E das pessoas? Quem são as pessoas que você gosta e das pessoas que você não gosta muito. Por que?
10. E o que você sonha em fazer o realizar na sua vida?
(tentar identificar projetos de curto, médio ou longo prazo)

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

Fui convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa sobre HISTÓRIAS DE APRENDIZAGENS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL UM ESTUDO DE CASO, recebendo da SrtaThayná Laís Soares Pereira Costa, matrícula 11503143, vinculada a Universidade Federal da Paraíba ,o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado a pesquisa que se propõe narrar histórias de vida de crianças com paralisia cerebral e histórias de pais destas crianças em torno de processos de aprendizagens no ambiente escolar e ao longo da vida. Trabalho orientado pelo Professor Doutor Edson Guedes de Carvalho. Esta pesquisa respeita aspectos éticos previstos na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Com isso, aceito responder a entrevista que se destina a pesquisa acima, no qual o estudo não apresentará prejuízo nenhum aos participantes colaboradores, assumindo uma postura ética.

A responsávelThayná Laís Soares Pereira Costa, está ciente que sempre que eu desejar ou necessitar, irá me fornecer esclarecimentos acerca de cada etapa da pesquisa, que a qualquer momento eu poderei recusar minha participação no estudo, e também posso retirar este meu consentimento, sem que isso não me traga qualquer penalidade ou prejuízo. As informações contidas da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pela realização do estudo. Me garantindo a participação de maneira sigilosa. Receberei uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Finalmente, compreendi perfeitamente tudo o que foi informado sobre a minha participação e colaboração no respectivo estudo.

Participante

Pesquisadora

João Pessoa, ____ de _____ de 20____.

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos autorizo a participação do (a) menor. Na pesquisa HISTÓRIAS DE APRENDIZAGENS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL UM ESTUDO DE CASO

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho tem como objetivo narrar histórias de vida de crianças com paralisia cerebral e histórias de pais destas crianças em torno de processos de aprendizagens no ambiente escolar e ao longo da vida.

Ao responsável legal pelos(as) menores de idade só caberá a autorização para que seja realizado a entrevista e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

A pesquisadora caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao indivíduo e/ou familiares, se assim o desejarem, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O Responsável legal do menor participante da pesquisa poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica com a pesquisadora.

Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura do Pesquisador Responsável _____

Assinatura do Responsável _____

João Pessoa, ____ de _____ de 20____.